

PRVE TEGOBE I PODRŠKA/POMOĆ PORODICAMA DECE S POREMEĆAJIMA IZ SPEKTRA AUTIZMA¹

Sofija Krsmanović¹, Roberto Grujičić², Alexia S. Herrera¹,
Nenad Rudić³, Marta Jeremić¹, Milica Pejović-Milovančević^{1,2}

¹Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, Srbija

²Institut za mentalno zdravlje, Beograd, Srbija

³Psihijatrijska ordinacija "Medisan", Beograd, Srbija

Apstrakt: Uvod: Podizanje deteta sa poremećajem iz spektra autizma (PSA) predstavlja izazov koji zahteva značajnu uključenost svih članova porodice, informisanost porodice o karakteristikama poremećaja kao i o dostupnim vidovima zdravstvene zaštite i podrške roditeljima i deci. **Cilj:** Utvrđivanje koji su prvi simptomi, uzrast deteta kada je postavljena dijagnoza, utvrđivanje dostupnosti dodatne pomoći iz domena obrazovanja i socijalne zaštite, kao i dodatne pomoći za roditelje dece sa PSA. **Materijal i metode:** Korišćen je metod prikupljanja kvantitativnih podataka u vidu ankete, a ispitanici su iz registra pacijenata s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Uzorak se sastojao od 223 dece muškog pola i 58 ženskog pola (ukupno 281). U istraživanju smo koristili upitnik koji je razvijen od strane Ejmi Deniels (*Amy Daniels*) i nacionalnih koordinatora Mreže jugoistočne Evrope za autizam (*Southeast European Autism Network – SEAN*). **Rezultati:** Ukupno je intervjuisan 281 roditelj. Prosečni uzrast kada je postavljena dijagnoza PSA bio je 45.8 meseci (SD 22.4). Najčešći prvi simptomi kod dece bili su: 1) problem uspostavljanja kontakta očima tokom razgovora ili igre; 2) dete nije razumelo šta mu roditelji ili drugi odrasli govore; 3) teškoće u socijalnim interakcijama; i 4) neuobičajeni pokreti (hodanje na prstima, lepršanje rukama, okretanje oko sebe). Tri najčešća vida terapije koji su korišćeni bili su: tretman govora ili jezika 150 ispitanika (53,3%), farmakoterapija 83 ispitanika (29,5%) i senzorna integrativna terapija 80 ispitanika (28,5 %). **Zaključak:** Život dece u poremećajima iz spektra autizma ne bi trebalo da predstavlja problem samo pojedinca i njegove porodice, već i celog društva. Podrška podrazumeva razvoj svih službi koje imaju mogućnost da olakšaju život deci i njihovim roditeljima.

Ključne reči: autizam, spektar poremećaja, podrška, tretman, prvi simptomi

Rad je osvojio I nagradu kao najbolji rad u sesiji Psihijatrija na 59. Kongresu studenata biomedicinskih nauka Srbije sa internacionalnim učešćem koji je održan na Kopaoniku, 26-30. aprila 2018. godine.

Uvod

Poremećaji iz spektra autizma (PSA), predstavljaju grupu stanja koja se odlikuju ograničenim, repetitivnim i stereotipnim obrascima ponašanja, zajedno sa funkcionalnim i socijalnim poteškoćama [1]. Podaci iz 2014. godine američkog Centra za kontrolu bolesti i prevenciju (Centers for Disease Control and Prevention-CDC) pokazuju da 1 od 68 dece, odnosno 1,5% osmogodišnje dece su dijagnostikovani sa PSA – 23,6 od 1000 dečaka i 5,3 od 1000 devojčica; 2012. prevalencija je bila 1 oboleli na 88 dece; 2006. 1 oboleli na 110 dece [2]. Mogući razlozi zbog kojih je došlo do značajnog porasta prevalencije su bolja dijagnostika, veći broj službi koje se bave razvojnim smetnjama, ali i istinsko povećanje usled genetičkih/sredinskih faktora.

Poznato je da su neki pojedinci sa PSA sposobni da vode samostalan život, dok drugi zahtevaju kontinuiranu podršku i pomoć [3]. Kako se prevalencija PSA povećava, povećavaju se i potrebe za boljom dostupnosti specijalizovanih usluga koje su neophodne da bi podrška deci i porodicama dece sa autizmom bila uspešnija. Državni programi za ranu intervenciju u SAD su prijavili kritičan nedostatak pružalaca usluga vezanih za PSA, kao što su npr. bihejvioralni terapeuti i logopedi, ali i nedovoljnu obučenost pružalaca usluga [4]. I u našoj sredini situacija je slična.

Zabrinutost kod roditelja za stanje deteta može se javiti više meseci pre nego što odluče da se obrate stručnjaku [4]. Većina roditelja dece sa PSA ispolji zabrinutost pre nego što dete napuni 3 godine [5-7]. Informacije o razvoju njihove dece najčešće traže na internetu i *online* forumima gde očekuju diskusiju sa drugim roditeljima koji su primetili slične simptome [8-10]. Postavljanje dijagnoze PSA je zahtevno zbog širokog spektra mogućih simptoma koji variraju u ozbiljnosti i koji se često razlikuju, zavisno od uzrasta i razvojnog nivoa deteta. Precizna dijagnoza takođe može biti izazov za kliničare jer postoje drugi razvojni poremećaji koji dele slične karakteristike, kao što su npr. poremećaj pažnje sa hiperaktivnošću i mentalna retardacija [11].

Na lečenje dece sa PSA i adekvatnu zdravstvenu zaštitu znatno utiču i karakteristike ovog poremećaja kao što su problemi u komunikaciji, preosetljivost i hipersenzitivnost, kompleksno ponašanje i hiperaktivnost. Ovo sve utiče na sposobnost deteta da učestvuje u zdravstvenim intervencijama bilo kog tipa. Zbog toga je od posebne važnosti da se poveća znanje svih zdravstvenih radnika i obezbedi iskustvo i optimalna procena u pružanju zdravstvene nege [12].

PSA se može povezati sa značajnim funkcionalnim oštećenjem i dugoročnim zdravstvenim, socijalnim i finansijskim troškovima za pojedince, ali i njihove porodice i društvo u celini [13]. Dodatna podrška deci sa PSA odnosi se na prava i usluge koje detetu obezbeđuju prevazilaženje fizičkih i socijalnih prepreka ka nesmetanom obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti od značaja za uključivanje u obrazovni proces, život u zajednici i napredovanje [14]. Posebno je važna dodatna podrška u obrazovanju dece s PSA. Pomoć u učenju sprovodi se kroz usluge kao što su, na primer, posebne učionice za decu sa autizmom, usluge pedagoškog asistenta, ličnog pratioca i asistenta van škole.

Društvo za dečju i adolescentnu psihijatriju i srodne struke Srbije (DEAPS) u saradnji sa Organizacijom *Autism Speaks* (www.autismspeaks.org), sprovelo je

istraživanje u cilju boljeg razumevanja potreba dece sa autizmom kao i sagledavanja izazova i poteškoća sa kojima se ova deca i njihove porodice susreću tokom ostvarenja pomoći.

Cilj ovog rada bio je da se utvrdi koji su bili prvi simptomi, uzrast deteta kada je postavljena dijagnoza, utvrđivanje dostupnosti dodatne pomoći iz domena obrazovanja i socijalne zaštite, kao i dodatne pomoći za roditelje dece sa PSA.

Materijal i metode

Krajem 2017. i početkom 2018. godine sprovedena je studija koja je obuhvatila 281 roditelja dece sa poremećajima iz spektra autizma (223 dece muškog pola i 58 ženskog pola). Studiju je odobrio Etički odbor Instituta za mentalno zdravlje u Beogradu. Ispitanici su izabrani iz registra pacijenata Klinike za decu i omladinu, Instituta za mentalno zdravlje – sa dijagnozom poremećaja iz spektra autizma. Dijagnoza je postavljena prema važećim MKB-10 kriterijumima od strane dečjih psihijatara, a uz pomoć standardnih instrumenata procene. Svi roditelji su dobrovoljno pristali da učestvuju u istraživanju i dali su svoju saglasnost. Učešće je bilo potpuno anonimno. Korišćen je metod prikupljanja kvantitativnih podataka u vidu ankete. U istraživanju smo koristili upitnik koji je razvijen od strane Ejmi Daniels (*Amy Daniels*) i nacionalnih koordinatora Mreže jugoistočne Evrope za autizam (*Southeast European Autism Network – SEAN*). Autori ovog rada su učestvovali u intervjuisanju roditelja.

Uz saglasnost od strane *Autism Speaks* organizacije, anketa *SEAN* prevedena je sa engleskog na srpski jezik, od strane dva istraživača nezavisno, a prevodi su upoređeni i kombinovani. Prvo je *SEAN* upitnik preveden na srpski, a onda je prevodilac srpski prevod preveo na engleski. Prevedeni *SEAN* upitnik poređen je s originalnim *SEAN*-om radi utvrđivanja tačnosti prevoda.

Tokom ove studije roditelji su popunjavali anketu na Institutu za mentalno zdravlje, u udruženjima roditelja, u školama za decu sa posebnim potrebama, putem telefona i elektronske pošte. Za popunjavanje upitnika i obavljanje intervjua potrebno je 30 minuta. Anketa se sastoji od više tematskih delova, a pitanja po tematskim oblastima odnose se na: prve tegobe deteta, vreme postavljanja dijagnoze, zatim iskustva sa različitim službama, iskustva sa različitim stručnjacima i terapeutima, obrazovanje deteta i dostupnost dodatne pomoći za dete iz domena obrazovanja i socijalne zaštite, kao i dodatna pomoć i podrška za roditelje dece sa autizmom. U pitanju je studija preseka, a rezultati su prikazani deskriptivnom statistikom u obliku procenata, srednje vrednosti, medijane i standardne devijacije.

Rezultati

Demografske karakteristike i sposobnost govora kod deteta

Demografske karakteristike porodice i demografske karakteristike deteta predstavljene su u Tabeli 1. Ukupan broj ispitanika je 281, od čega su 202 ispitanika bile majke (71,9%), 71 ispitanik očevi (25,3%), a 8 ispitanika drugi članovi porodice/staratelji (2,8%). Većina roditelja završila je osnovnu i srednju školu (60%), a 40% imalo je više od srednješkolskog obrazovanja. Prosečni uzrast dece u trenutku intervjuisanja bio je 120 meseci (SD 66,3) odnosno 10 godina. Većina

dece bili su dečaci, njih 223 odnosno 80%. Najveći broj dece ne govori, govori pojedinačne reči ili koristi fraze do 3 reči (73,3%), dok 26,7 % njih koristi proste i složene rečenice. Jedan broj ispitanika (10%) udaljeno je između 50 i 100 km od zdravstvene ustanove u kojoj su dobili dijagnozu, a čak 22% ispitanika udaljeno je više od 100 km. Ostalih 68% ispitanika udaljeno je manje od 50 km.

Tabela 1. Demografske karakteristike ispitanika i sposobnost govora

Karakteristike	N	%	X	SD
Ispitanik				
Otac	71	25,3		
Majka	202	71,9		
Drugo	8	2,8		
Obrazovanje roditelja	166	59,1		
Osnovna i srednja škola	115	40,9		
Viša škola, fakultet ili postdiplomske studije				
Obrazovanje supruge/supruge	172	61,2		
Osnovna i srednja škola	109	38,8		
Viša škola, fakultet ili postdiplomske studije				
Pol deteta	223	79,4		
Muški	58	20,6		
Ženski				
Uzrast deteta (meseći)			120.09	66.3

Prve tegobe deteta

Najčešći prvi simptomi kod dece prikazani su na Tabeli 2. U 65% slučajeva intervjuisani roditelj bio je prvi koji je primetio simptome kod deteta. Prosečni uzrast deteta kada su otkriveni prvi simptomi bio je 22,5 meseci (SD 10,2), a prosečni uzrast kada je postavljena dijagnoza PSA-a bio je 45,8 meseci (SD 22,4). Najčešći prvi simptomi kod dece bili su: 1) teškoće u socijalnim interakcijama (83%); 2) neuobičajeni pokreti (hodanje na prstima, lepršanje rukama, okretanje oko sebe(75%); 3) problem uspostavljanja kontakta očima tokom razgovora ili igre (71%) i 4) dete nije razumelo šta mu roditelji ili drugi odrasli govore (70%).

Ostali prvi simptomi koji su u značajnoj meri bili uzrok zabrinutosti roditelja bili su: bihevioralni problemi kao što su problemi sa spavanjem, ishranom, hiperaktivnost, agresivnost i impulsivnost koje je ispoljavalo 62% dece, 65% njih se nije odazivalo na poziv. Dete nije razumelo neverbalnu komunikaciju kao što su izrazi lica, ton glasa u 64% slučajeva. Dete je progovorilo kasnije u odnosu na drugu decu ili nije govorilo dobro kao deca istog uzrasta u 50% slučajeva, 32% dece nije govorilo uopšte, a čak 43% njih izgubilo je govorne veštine koje je prethodno razvilo. Probleme sa koordinacijom pokreta i grubom motorikom imalo je 23% dece, a sa savladavanjem finih motornih veština kao što su upotreba makaza i crtanje bojicama imalo je 66% njih. Većina dece (60%) opiralo se promenama, insistirala je na jednoličnosti i imala je poteškoće u učenju novih veština vezanih za svakodnevni život kao i u učenju novih reči, slova ili brojeva.

Tabela 2. Karakteristike, učestalost i vreme javljanja prvih simptoma kod dece sa PSA u Srbiji

	N	%	X	SD
Intervjuisani roditelj je bio prvi koji je primetio prve simptome kod deteta	184	65,4		
Uzrast deteta kada su se detektovali prvi simptomi			22.5 meseci	10.2
Uzrast deteta pri postavljanju dijagnoze			45.8 meseci	22.4
Prvi simptomi primećeni od strane roditelja				
Somatski problemi (epi napadi, zastoj u rastu, stomačne tegobe)	57	20,3		
Bihevioralni problemi (spavanje, ishrana, povišena aktivnost, agresivnost, impulsivnost)	174	60,8		
Ne uspostavlja kontakt očima tokom razgovora ili igre	200	71,1*		
Ne odaziva se na poziv	183	65,1		
Činilo se da ne razume neverbalnu komunikaciju	179	63,7		
Progovorilo kasnije u odnosu na drugu decu	138	49,1		
Nije govorilo uopšte	89	31,7		
Nije govorilo kao deca istog uzrasta	167	59,4		
Izgubilo govorne veštine koje je do tada imalo	120	42,7		
Činilo se da ne razume roditeljski govor	199	70,8*		
Problemi sa koordinacijom ili grubom motorikom	66	23,5		
Problemi sa finim motornim veštinama	186	66,2		
Poteškoće u igri sa drugima	235	83,6*		
Opiranje promenama, insistiranje na jednoličnosti	167	59,4		
Poteškoće u učenju novih veština	170	60,4		
Poteškoće u učenju novih reči ili brojeva	163	58,0		
Neuobičajeni pokreti (hodanje na prstima, lepršanje rukama, okretanje oko sebe)	211	75,1*		

(* - najčešći prvi simptomi)

Učestalost različitih vidova podrške i terapije

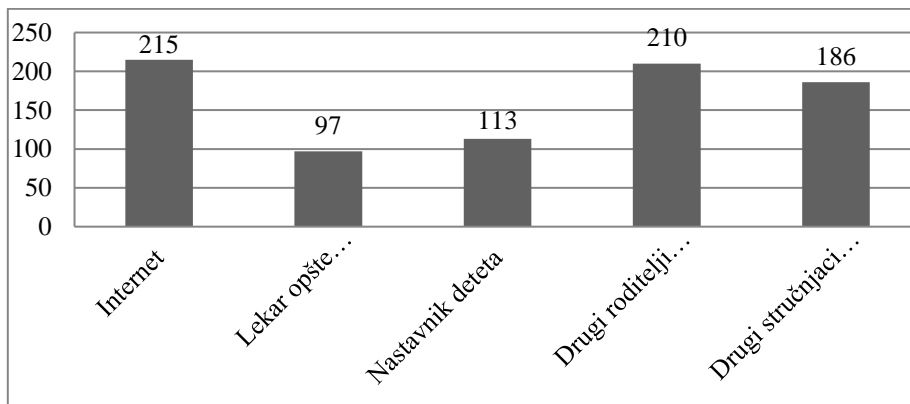
Tri najčešća korišćena vida terapije (kako je prikazano u Tabeli 3) su: tretman govora ili jezika (logopedski i/ili defektološki tretman) koje je koristilo 150 ispitanika (53,3%); farmakoterapiju je koristilo 83 ispitanika (29,5%) a senzornu integrativnu terapiju 80 ispitanika (28,5 %). Od ostalih vidova terapije korišćeni su i fizikalna terapija (19,9%), trening socijalnih veština (18,5 %), kognitivna terapija (11,4%), okupaciona terapija (11,4%) i bihevioralna intervencija i modifikacija ponašanja (9,9%). Što se tiče vidova pomoći ili edukacije koje se odnose na potrebe deteta 61 roditelj je koristio neki vid podrške

(21,7%). Najveći broj, odnosno 198 ispitanika (70,5%) dobija specijalnu pomoć od države za odgajanje dece sa autizmom, a 70 ispitanika uključeno je u neki vid organizacije zaštite i podrške porodicama dece sa autizmom (24,9%).

Glavni izvori informisanja ispitanika o PSA predstavljani su na Grafikonu 1. Najčešći izvor informisanja koji su naveli ispitanici bili su: 1) internet (215 ispitanika); 2) drugi roditelji koji imaju decu sa autizmom (210 ispitanika); 3) specijalisti ili terapeuti (186 ispitanika); 4) detetov nastavnik (113 ispitanika); 5) lekar opšte prakse/pedijatar (97 ispitanika).

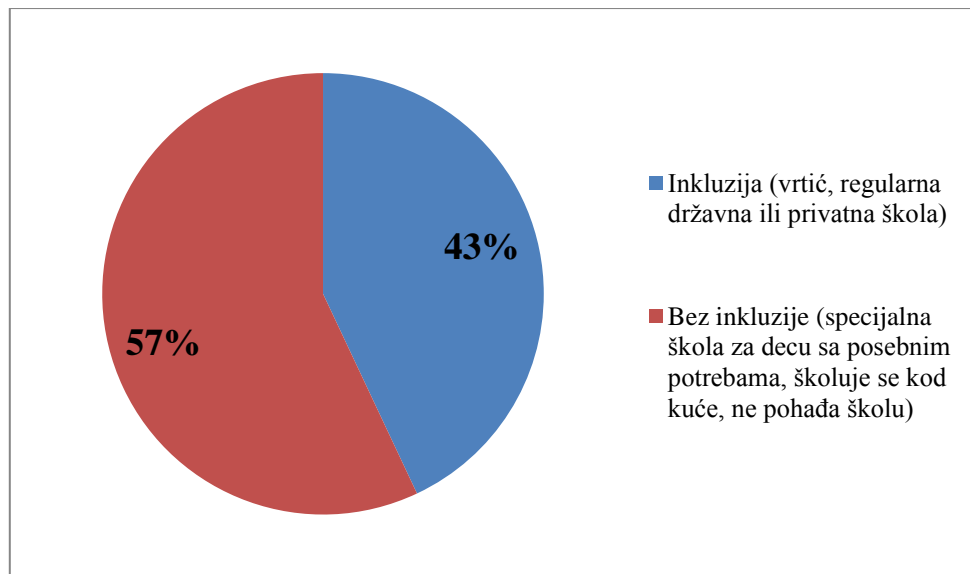
Tabela 3. Učestalost upotrebe različitih vidova terapije i podrške

Karakteristike	N	valid %
Upotrebljeni vidovi terapije (ikada)		
Bihevioralna intervencija ili modifikacija ponašanja	28	9,9
Senzorna integrativna terapija	80	28,5
Kognitivna terapija	32	11,4
Okupaciona terapija	32	11,4
Fizikalna terapija	56	19,9
Trening socijalnih veština	52	18,5
Tretman govora ili jezika	150	53,3
Farmakoterapija	83	29,5
Ostale usluge/pomoć		
Neki vid pomoći ili edukacije	61	21,7
Specijalna pomoć od države za odgajanje dece sa autizmom	198	70,5
Uključenost u organizacije zaštite i podrške	70	24,9



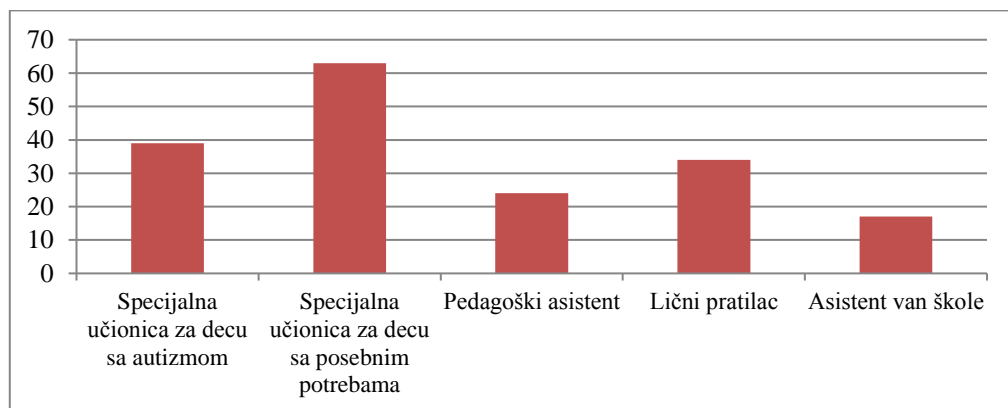
Grafikon 1. Glavni izvori informisanja o autizmu prema ispitanicima

Manje od polovine, tj. 43 % dece uključeno je u inkluzivno obrazovanje (vrtić, regularna državna ili privatna škola), a 57% dece nije u inkluziji (specijalna škola za decu sa posebnim potrebama, školuje se kod kuće, ne pohađa školu). Taj odnos prikazan je na Grafikonu 2.



Grafikon 2. Prikaz inkluzije dece sa autizmom u standardne obrazovne programe u našoj zemlji

Grafikon 3 prikazuje učestalost različitih vidova pomoći u učenju kod dece sa autizmom. Specijalnu učionicu za decu sa posebnim potrebama koristi njih 63, specijalnu učionicu za decu sa autizmom koristi 39-oro dece, ličnog pratioca ima 34-oro dece, pedagoškog asistenta ima 24-oro dece i na kraju asistenta van škole ima 17-oro dece.



Grafikon 3: Prikaz učestalosti različitih vidova pomoći u učenju kod dece sa autizmom

Diskusija

Poznato je da se PSA češće javlja kod dečaka nego kod devojčica. U našoj studiji 80% dece sa dijagnozom PSA bili su dečaci. Istraživanje u Izraelu dalo je slične rezultate – dečaci su činili većinu – 84,7% [15]. Istraživanja u Kini su takođe pokazala značajno veću prevalenciju obolevanja među dečacima nego među devojčicama, u odnosu 11:1 [16].

Roditelji u Srbiji navode da su se prvi put zabrinuli za dete mnogo ranije nego što je postavljena dijagnoza, a to je bilo u proseku sa 22,5 meseci (SD 10,2), dok je prosečni uzrast kad je postavljena dijagnoza bio 45,8 meseci (SD 22,4). U više istraživanja koja su ranije rađena u svetu, prosečna starost kada su se pojavili prvi simptomi bila je 10-18 meseci [17-21]. Postoji mnogo dokaza iz istraživanja koja su rađena u drugim zemljama, da se pouzdana dijagnoza može postaviti u uzrastu oko druge godine [22-25]. Ovo je značajan podatak koji ukazuje da je neophodno omogućiti što veći broj stručnjaka i službi kako bi se na vreme postavila dijagnoza, jer pravovremeno postavljanje dijagnoze i uključivanje dece u rane intervencije može pomoći njihovoj boljoj funkcionalnosti.

Kao značajan problem pokazala se velika udaljenost zdravstvene ustanove od kuće u momentu postavljanja dijagnoze, što je kod 10% ispitanika bilo između 50 i 100 km, a čak kod 22% ispitanika bilo je više od 100 km i nedostupnost potrebnih usluga u mestima stanovanja (roditelji su naveli da nemaju potreban tretman u mestima stanovanja nego moraju da putuju), kao i nedostatak materijalnih sredstava za sve tretmane potrebne deci.

Kako su u našoj sredini majke te koje u mlađim uzrastima više vremena provode sa decom, one su u velikoj većini bile i prve osobe koje su primetile da nešto nije u redu sa detetom i ispoljile zabrinutost. Četiri najčešća prva simptoma koji su se pojavili kod dece sa PSA u našem istraživanju bili su: 1) problem uspostavljanja kontakta očima tokom razgovora ili igre; 2) dete nije razumelo šta mu roditelji ili drugi odrasli govore; 3) teškoće u socijalnim interakcijama; i 4) neuobičajeni pokreti (hodanje na prstima, lepršanje rukama, okretanje oko sebe). Ovi simptomi slični su onima koji su navedeni u drugim studijama kao prvi znaci koje roditelji uočavaju [26-35].

Tri najčešća vida terapije koji su korišćeni bili su: tretman govora ili jezika (poznatije kao logopedski tretman), farmakoterapija i senzorna integrativna terapija. Od ostalih tretmana korišćeni su i bihejvioralna intervencija ili modifikacija ponašanja, kognitivna terapija, okupaciona terapija, fizikalna terapija i trening socijalnih veština. Naša studija pokazala je da u Srbiji postoji značajan manjak terapeuta iz oblasti treninga socijalnih veština, bihejvioralne terapije kao i kognitivne i okupacione terapije (mali broj roditelja naveo je da ih koristi). Dodatni problem je što ponudeni vidovi tretmana najčešće nisu pokriveni zdravstvenim osiguranjem, što iziskuje velike materijalne izdatke porodice.

U Srbiji je rađena i Situaciona analiza koja govori u prilog našim rezultatima [36]. Barijeru predstavlja nedostatak obučениh ljudi u državnom sistemu zdravstvene zaštite, kao i to što roditelji kažu da je plaćanje i pronalaženje privatnih stručnjaka teško jer moraju sami da ocenjuju kvalitet ovih usluga pošto tim stručnjacima nije potrebno da imaju licencu ili obaveznu akreditaciju [36].

Zanimljiv je podatak vezan za farmakoterapiju, jer to svakako nije terapija izbora za decu s PSA, već simptomatska terapija udruženih smetnji kao što su agresivnost, izražene stereotipije, problemi spavanja i sl. Pretpostavljamo da je ovaj podatak u vezi s intervjuisanim roditeljima i decom koja su izabrana iz baze Instituta za mentalno zdravlje u kojem se i leče deca s PSA i pridruženim opisanim simptomima, tako da zahtevaju primenu medikamenata u tretmanu.

Dve trećine ispitanika dobija specijalnu pomoć od države za odgajanje dece sa autizmom u vidu tuđe nege i pomoći koja se dobija preko Centara za socijalni rad ili Republičkog fonda za penzijsko i invalidsko osiguranje – PIO fonda. Preostala trećina je na listi čekanja. To je ozbiljan izazov kojem je potrebno posvetiti veću pažnju i koji ukazuje da je veoma nužno da se unaprede službe socijalne pomoći kako bi svi dobili adekvatnu podršku i pomoć. Pored toga, najveći broj dece zahteva kontinuiranu dnevnu brigu, a vrlo često jedan od roditelja ne radi, zbog čega im je potrebna materijalna podrška. Jedna američka studija pokazuje da roditelji dece mlađe od 18 godina sa PSA-om rade 7 sati nedeljno manje od roditelja sa decom bez PSA-a [37]. Troškovi podrške pojedincu sa PSA i intelektualnim deficitom tokom njegovog ili njenog životnog veka iznosili su 2,4 miliona američkih dolara i 1,5 miliona funti (2,2 miliona dolara) u Ujedinjenom Kraljevstvu. Najveći troškovi za porodice pogođene PSA – om bile su usluge specijalnog obrazovanja i gubitak roditeljske produktivnosti [38]. Nedostaju podaci iz zemalja u razvoju ili nerazvijenih zemalja.

Samo četvrtina ispitanika je uključena u neki vid organizacije zaštite i podrške porodicama dece sa autizmom i preko organizacija dobijaju podršku i pomoć, mogućnost razmene iskustava i uključivanja u različite aktivnosti (putovanja, susreti s stručnjacima, itd); ovo ukazuje da su porodicu izolovane, same sa svojim problemom što predstavlja dodatno opterećenje. Jedino s kim komuniciraju su eventualno druge porodice koje imaju sličan problem.

Kada govorimo o podršci u obrazovanju svega 12% dece ima dodatnu obrazovnu podršku kroz usluge kao što su pedagoški asistent, lični pratilac ili asistent van škole što je nedovoljno u odnosu na potrebe ove dece i porodica. Inkluzivni pristup zahteva obezbeđivanje uslova da sva deca mogu da ostvare svoja prava. Nažalost, taj pristup još nije u dovoljnoj meri prisutan u praksi onih koji se bave decom. I dalje je neophodan ozbiljan rad na pronalaženju i jačanju mehanizama kojima se unapređuje položaj dece kojoj je potrebna dodatna podrška [14].

Najčešći izvor informisanja koji su naveli ispitanici bio je na prvom mestu internet. Najmanji broj njih je reklo da dobija informacije od pedijatra koji leči dete i od nastavnika, što bi moglo da ukaže da postoji njihova nedovoljna edukovanost. Zbog toga bi trebalo raditi na podizanju znanja pedijataru i nastavniku koji rade sa decom o prirodi poremećaja, simptomima koji se prvi javljaju kao i svih teškoća i prepreka sa kojima se deca sa PSA i njihove porodice suočavaju. Informisanje sa interneta može da predstavlja izazov – s jedne strane može biti dobar izvor informacija, ali je veoma teško izdvojiti šta je prava informacija kada su u pitanju nedovoljno edukovane osobe. Zbog toga može doći do raznih problema usled širenja dezinformacija od strane neprofesionalaca ili samih roditelja koji iskustveno prenose informacije, a ne informacije zasnovane

na dokazima. Poslednji primer za to je “uspeh” tzv. antivakcinalista koji su u Srbiji i u svetu doveli zemlju na korak od velikih epidemija, koje se zahvaljujući vakcinaciji nisu pojavljivale decenijama.

Ograničenja naše studije su ta što u trenutku ispitivanja nije uzimano u obzir vreme od postavljanja dijagnoze do aktuelnog ispitivanja, što će biti cilj budućih ispitivanja. Što se tiče tretmana, tek u nekoliko poslednjih godina raste broj različitih vrsta tretmana koji se primenjuju; do tad su deca bila isključivo na defektološko-logopedskom tretmanu. Pored toga, ovim istraživanjem nije ispitivan odnos između vrsta pruženih terapija i vremena postavljanja dijagnoze, što bi bilo značajno ispitati. I na kraju, svaki odgovor roditelja o vrsti tretmana smo evidentirali, i nije utvrđivana razlika da li je dete bilo na jednom ili više tretmana.

Zaključak

Život sa autizmom ne bi trebalo da predstavlja izazov samo pojedinca i njegove porodice, već i celog društva. Povećanje svesti društva u celini, a posebno onih članova društva koji dolaze u kontakt sa obolelom decom, kao što su nastavnici dece, pedijatri i medicinski radnici o tome kada se javljaju i kako izgledaju prvi simptomi, kako izgleda živeti sa autizmom i koje poteškoće ovaj poremećaj donosi sa sobom, doprinelo bi tome da se lakše prepozna i dijagnostikuje poremećaj i interveniše pravovremeno. Izazovi i prepreke koje ovaj poremećaj nosi sa sobom zahteva uključenost svih članova društva u obezbeđivanje podrške i pomoći deci i njihovim porodicama. Podrška podrazumeva razvoj svih službi koje imaju mogućnost da olakšaju život deci i njihovim roditeljima. Potrebna je dodatna materijalna pomoć, poboljšanje uslova obrazovanja, veća dostupnost različitih vidova terapije i terapeuta kao i veća pristupačnost zdravstvenih ustanova u kojima se leče deca sa poremećajima iz spektra.

FIRST SYMPTOMS AND SUPPORT / AID TO FAMILIES CHILDREN WITH DISORDERS OF AUTISM SPECTRUM

Sofija Krsmanovic¹, Roberto Grujicic², Alexia S. Herrera¹,
Nenad Rudic³, Marta Jeremic¹, Milica Pejovic-Milovancevic^{1,2}

¹Faculty of Medicine University of Belgrade, Serbia

²Institute of Mental Health, Belgrade, Serbia

³Psychiatric practices “Medisan”, Belgrade, Serbia

Abstract: Introduction: Raising a child with ASD is a challenge requiring a significant involvement of all family members, requiring family members to educate themselves about the illness, as well as on health care and available support. **Aim:** To identify first symptoms of the child, the average age when the diagnosis was made, to evaluate the availability of additional support in education and social protection, and availability of additional help for their parents. **Material and Methods:** Survey was used as a method for collecting data, and respondents are parents or caretakers of children from the registry of patients with ASD diagnosis. The sample consisted of 223 boys and 58 girls (in total 281). In the research we used a questionnaire developed by Amy Daniels and the national coordinators of the Southeast European Autism Network (*Southeast European Autism Network – SEAN*). **Results:** During the study, 281 parents were interviewed. The average age when the diagnosis has been made was 45.8 months (SD 22.4). The most common first symptoms were: 1) the problem of establishing eye contact during conversation or play; 2) the child did not understand communication; 3) difficulties in social interaction; and 4) unusual movements (walking on the toes, flapping hands, turning around). The three most common types of used therapies were: speech or language treatment 150 respondents (53.3%), pharmacotherapy 83 respondents (29.5%) and sensory integrative therapy 80 subjects (28.5%). **Conclusion:** Life with ASD should not be the problem only for the individual affected and his/her family, but also of the entire community. Support to people with ASD and their families implies the development of all services that can make their lives easier.

Keywords: ASD, spectrum of disorders, support, treatment, first symptoms

Literatura

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR). 4th ed. Text revision. Washington, DC:, American Psychiatric Association Publishing Inc. 2000.
2. Christensen DL, Baio J, Braun KV, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* . 2016;65(3):1-23.
3. Farley MA1, McMahon WM, Fombonne E et al., Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near-average cognitive abilities. *Autism Res*. 2009,2(2):109-18.
4. Ibañez LV, Kobak K, Swanson A, Wallace L, Warren Z, & Stone WL. (2018). Enhancing interactions during daily routines: A randomized controlled trial of a web-based tutorial for parents of young children with ASD. *Autism Res*. 2018;1-12.
5. Siklos S, Kerns KA. Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil*. 2007;28(1):9-22.
6. Hess CR, Landa RJ. Predictive and concurrent validity of parent concern about young children at risk for autism. *J Autism Dev Disord*. 2012 Apr;42(4):575-84.
7. Kishore MT, Basu A. Early concerns of mothers of children later diagnosed with autism: implications for early identification. *Res Autism Spectrum Disord*. 2011;5(1):157-63.
8. Khoo K, Bolt P, Babl FE, Jury S, Goldman RD. Health information seeking by parents in the Internet age. *J Paediatr Child Health*. 2008;44(7-8):419-23.
9. Morahan-Martin JM. How Internet users find, evaluate, and use online health information: a cross-cultural review. *Cyberpsychol Behav*. 2004 Oct;7(5):497-510.
10. Plantin L, Daneback K. Parenthood, information and support on the internet: a literature review of research on parents and professionals online. *BMC Family Practice*. 2009 May 18;10(1):1.
11. Myers CL, Gross AD, & McReynolds BM. Broadband behavior rating scales as screeners for autism?. *J Autism Dev Disord*. 2014, 44(6), 1403-13.
12. Nicholas DB, Zwaigenbaum L, Muskat B, Craig at al., C. Toward Practice Advancement in Emergency Care for Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* 2016, 137(Supplement), S205–S211.
13. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.5th ed. Arlington, VA: *American Psychiatric Association*; 2013.
14. Vlahović-Vasiljević D, Miloradović S, Pejović Milovančević M. Inkluzija dece iz posebno osetljivih grupa u obrazovanje i zajednicu – kontekst, Ilić Šunderić I, Mojsilović Đ, Milojević-Vrandečić A. editors. *Vodič za interresorne komisije*. (n.d.), Beograd, Srbija. La Mantini d.o.o.; 2016;10-92.
15. Ben-Sasson ., & Yom-Tov E. Online concerns of parents suspecting autism spectrum disorder in their child: Content analysis of signs and automated prediction of risk. *JMIR Ment Health* . 2016,18(11),1-12.
16. Zhou W, Ye AY, Sun Z, Tian HH, Pu TZ, & Wu Y. Statistical analysis of twenty years (1993 to 2012) of data from mainland China' s first intervention center for children with autism spectrum disorder Statistical analysis of

- twenty years (1993 to 2012) of data from mainland China's first interven. *Molecular Autism*. 2014;5:52.
17. Kishore MT, Basu A. Early concerns of mothers of children later diagnosed with autism: implications for early identification. *Res Autism Spectrum Disord*. 2011;5(1):157-63.
 18. De Giacomo A, Fombonne E. Parental recognition of developmental abnormalities in autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 1998;7(3):131-6.
 19. Chawarska K, Paul R, Klin A, Hannigen S, Dichtel LE, Volkmar F. Parental recognition of developmental problems in toddlers with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 2007; 37(1):62-72.
 20. Kozlowski AM, Matson JL, Horovitz M, Worley JA, Neal D. Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Dev Neurorehabil*. 2011;14(2):72-8.
 21. Howlin P, Asgharian A. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*. - 1999 Dec;41(12):834-9.
 22. Chawarska K, Klin A, Volkmar FR. Automatic attention cueing through eye movement in 2-year-old children with autism. *Child Dev*. 2003;74:1108-22.
 23. Davis T, Clifton D, & Papadopoulos C. (2015). Identifying autism early: The Toddlers at Risk of Autism Clinic model. *Int J Pediatr Child Health*. 51(7),699-703.
 24. Zwaigenbaum L. (2010). Advances in the early detection of autism., *Curr Opin Neurol*. 23(2), 97-102.
 25. Landa R, & Holman K. (2007). Social and communication development in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Arch Gen Intern Med*. 64(7),853-64.
 26. Johnson CP, & Myers SM. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatric 2007s*, 120(5), 1183-215.
 27. Sigman M, Dijamco A, Gratier M, Rozga A. Early detection of core deficits in autism. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2004;10:221-33.
 28. Johnson CP. Early clinical characteristics of children with autism. In: Gupta VB, ed. *Autism Spectrum Disorders in Children*. New York. NY: *Marcell Dekker* 2004; 85-123.
 29. Chawarska K, Volkmar FR. Autism in infancy and early childhood. In: Volkmar FR, Klin A, Paul R, eds. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. 3rd ed. Vol I. Hoboken. NJ: *John Wiley & Sons, Inc.*, 2005:223-46.
 30. Zwaigenbaum L, Bryson S, Rogers T, Roberts W, Brian J, Szatmari P. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *Int J Dev Neurosci*. 2005;23:143-52.
 31. Maestro S, Muratori F, Cesari A, Pecini C, Apicella F, Stern D. A view to regressive autism through home movies: is early development really normal? *Acta Psychiatr Scand*. 2006;113:68-72.
 32. Mitchell S, Brian J, Zwaigenbaum L, Roberts W, Szatmari P, Smith I, Bryson S. Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(2 suppl):69-78.

33. Rogers SJ, Benneto L. Intersubjectivity in autism. In: Wetherby AM, Prizant BM, eds. Autism Spectrum Disorders. Baltimore, MD: Paul H. Brookes; 2000; 79-107.
34. Turner LM, Stone WL, Pozdol SL, Coonrod EE. Follow-up of children with autism spectrum disorders from age 2 to age 9. *Autism*. 2006;10:243-65.
35. Charman T. Why is joint attention a pivotal skill in autism? *Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci*. 2003;358:315-24.
36. Nacionalna organizacija osoba sa invaliditetom Srbije (NOOIS). Situaciona analiza: Položaj dece sa smetnjama u razvoju i invaliditetom u Republici Srbiji. Beograd, 2017 dostupno na <http://www.unicef.rs/wp-content/uploads/2018/01/SitAn-deca-sa-smetnjama-u-razvoju-i-invaliditetom.pdf>
37. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012;129(4):617-23.
38. Buescher A.V., Cidav Z., Knapp M., Mandell D.S. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatr*. 2014, 168(8):721-8.

Sofija KRSMANović, student Medicinskog fakulteta Univerziteta u Beogradu

Sofija KRSMANOVIC, student of the Faculty of Medicine, University of Belgrade, Serbia

Email: sofijakrsmanovic@yahoo.com