

Poremećaj sa spektra autizma i prilagodba obitelji

Barun, Iva

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:142:439528>

Rights / Prava: [In copyright](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2021-10-20**



Repository / Repozitorij:

[FFOS-repository - Repository of the Faculty of Humanities and Social Sciences Osijek](#)



Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet Osijek

Odsjek za psihologiju

Preddiplomski studij psihologije

Iva Barun

Poremećaj sa spektra autizma i prilagodba obitelji

Završni rad

Mentor: doc.dr.sc. Ana Kurtović

Osijek, 2020.

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet Osijek
Odsjek za psihologiju
Preddiplomski studij psihologije

Iva Barun

Poremećaj sa spektra autizma i prilagodba obitelji

Završni rad

Mentor: doc.dr.sc. Ana Kurtović

Društvene znanosti, polje psihologija, ostale primijenjene psihologije

Osijek, 2020.

Prilog: Izjava o akademskoj čestitosti i o suglasnosti za javno objavljivanje

IZJAVA

Izjavljujem s punom materijalnom i moralnom odgovornošću da sam ovaj rad samostalno napravio te da u njemu nema kopiranih ili prepisanih dijelova teksta tuđih radova, a da nisu označeni kao citati s napisanim izvorom odakle su preneseni. Svojim vlastoručnim potpisom potvrđujem da sam suglasan da Filozofski fakultet Osijek trajno pohrani i javno objavi ovaj moj rad u internetskoj bazi završnih i diplomskih radova knjižnice Filozofskog fakulteta Osijek, knjižnice Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku i Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu.

U Osijeku, datum 27. kolovoza, 2020.

Iva Barun, O111131908

ime i prezime studenta, JMBAG

Sažetak

Poremećaj sa spektra autizma je doživotni poremećaj koji se pojavljuje kod osobe u ranom djetinjstvu i traje cijeli život, a karakterizira ga kvalitativno narušavanje socijalnog i komunikacijskog ponašanja te ograničeni obrasci aktivnosti i interesa. Budući da je autizam prisutan u jednoj od 150 osoba, više se ne smatra rijetkim poremećajem. Općenito, roditelji imaju bitnu ulogu u odgoju i brizi za dijete, dok je u obiteljima djece s autizmom ta uloga još i veća. Istraživanja koja su spomenuta u radu pokazala su da autizam može imati negativne posljedice na mentalno zdravlje roditelja, braće i sestara, kao što su povećan stres i depresija, te može negativno utjecati na međusobne odnose. Uz to, spomenuta su i istraživanja koja daju suprotne nalaze, gdje braća, sestre i roditelji percipiraju veće zadovoljstvo međusobnim odnosima i odnosima s autističnim djetetom te izvještavaju o pozitivnim učincima na njihov život. Kako je autizam specifično stanje i traje cijeli život, počevši od djetinjstva, roditeljima je potrebna uzastopna podrška te se preporučuje rad odnosno intervencije usmjerene na takvu djecu i njihove obitelji. U ovom radu govorit će se o glavnim karakteristikama, etiologiji i liječenju samog poremećaja te koji su ključni čimbenici u suočavanju obitelji s autističnim djetetom, kako poremećaj utječe na klimu unutar uže obitelji te će biti spomenute intervencije usmjerene na dobrobit obitelji.

Ključne riječi: poremećaj sa spektra autizam, obitelj, prilagodba

Summary

Autism spectrum disorder is a lifelong developmental disorder that occurs in early childhood and lasts a lifetime. It is characterized by qualitative impairment of social and communication behaviors and limited patterns of activities and interests. Autism is present in one in 150 people and it is no longer considered a rare disorder. In general, parents have a key role to play in the care and upbringing of their child, while in the families of children with autism this role is even greater. The research mentioned in this bachelor thesis indicated that autism can have negative consequences on the mental health of parents, siblings, such as increased stress and depression, also can negatively affect interpersonal relationships. In addition, several different researches with opposite findings were mentioned, where siblings and parents perceive greater satisfaction with their relationships and relationships with an autistic child and report positive effects on their life. As autism is a specific condition and lasts a lifetime, starting from childhood, parents need successive support and work or interventions aimed at such children and their families are recommended. This paper will discuss the main characteristics, etiology and treatment of the disorder and what are the key factors in coping with an autistic child, how the disorder affects the climate within the immediate family and will mention interventions aimed at family well-being.

Key words: autism spectrum disorder, family, adjustment

Sadržaj

1. Uvod	6
2. Poremećaj sa spektra autizma	7
3. Karakteristike poremećaja sa spektra autizma	8
3.1. Socijalno funkcioniranje	8
3.2. Komunikacija	9
3.3. Repetitivno ponašanje	9
4. Etiologija poremećaja sa autističnog spektra	10
4.1. Genski čimbenici	10
4.2. Okolinski čimbenici	11
5. Tretmani poremećaja s autističnog spektra	12
6. Prilagodba obitelji	13
6.1. Bračni odnos roditelja djeteta s autizmom	14
6.2. Odnos autističnog djeteta s braćom i sestrama	15
6.3. Odnos s bakama i djedovima	17
6.4. Obitelj tijekom adolescencije i odrasle dobi autistične osobe	18
7. Intervencije usmjerene na obitelj djece s autizmom	19
8. Zaključak	21
Literatura.....	22

1. Uvod

Poremećaj sa spektra autizma (PSA) je doživotni razvojni poremećaj, a njegove karakteristike su kvalitativno narušavanje socijalnog ponašanja i komunikacije te ograničeni obrasci aktivnosti i interesa za okolinu. Općenito se procjenjuje se da je poremećaj sa spektra autizma prisutan u jednoj od 150, iz čega je vidljivo kako nije rijedak poremećaj (Kuehn, 2007; prema Dawson, 2008). Simptomi autizma i funkcionalno oštećenje često se javljaju u ranom djetinjstvu i nastavljaju se tijekom cijelog životnog vijeka (Shattuck i sur., 2007). Nedostaci koji karakteriziraju ovaj poremećaj imaju velik utjecaj na pojedince, obitelji i društvo te razvoj normalnih međuljudskih odnosa. Odgoj djeteta s autizmom u obitelji povezan je s roditeljskom stresom, narušenim psihičkim stanjem te dolazi do problema s prilagodbom i nošenja s problemom odgoja takvog pojedinca.

Literatura o utjecaju djece s autizmom na braću i sestre pokazuje mješovite nalaze. Neke studije su otkrile pozitivne učinke za braću i sestre djece s autizmom, poput pozitivne slike o sebi (Macks i Reeve, 2007; prema Rao i Beidel, 2009), dok druga istraživanja pokazuju da braća i sestre imaju povećanu razinu usamljenosti, depresije i više problema s ponašanjem (Bagenholm i Gillberg, 1991; prema Rao i Beidel, 2009). Pitanje hoće li braća i sestre djece s poteškoćama pokazivati više problema nego ostala djeca ostaje neriješeno, a neke studije izvještavaju o povećanim poteškoćama u prilagođavanju (Giallo i Gavida-Payne, 2006; prema Benson i Karlof, 2008), dok ostale studije ne pokazuju značajne grupne razlike (Van Riper, 2000; prema Benson i Karlof, 2008). Smatra se da su kontradiktorni nalazi dijelom posljedica uporabe različitih metodologija u istraživanjima, uključujući upotrebu različitih usporednih skupina i različitih mjera (instrumenata).

Pozitivni odnosi između članova obitelji, osobito između roditelja, vjerojatno će stvoriti kućno okruženje koje promiče i roditeljevu i djetetovu dobrobit. Suprotno tome, veza između bračnog sukoba i povećanih djetetovih emocionalnih i bihevioralnih je empirijski utvrđena. U tom pogledu, osobito mogu biti ranjiva braća i sestre djece s autizmom budući da stres oko odgoja autističnog djeteta može pogoršati roditeljsko neslaganje i sukob. Važno je shvatiti da

se roditeljske uloge i aktivnosti mogu mijenjati zbog djeteta s poteškoćama te da te promjene mogu potencijalno utjecati na braću i sestre (Benson i Karlof, 2008).

Ukratko, cilj rada je opisati poremećaj sa spektra autizma, njegove karakteristike, etiologiju i liječenje te će biti predstavljena istraživanja o psihičkoj prilagodbi obitelji, roditelja, braće i sestara, na odgoj djeteta s posebnim potrebama, te kako takva situacija može utjecati na međusobne odnose i dobrobit članova.

2. Poremećaj sa spektra autizma

Autizam je klinički definiran kao sindrom ponašanja koji se u početku očituje u ranom djetinjstvu i za koji se smatra da odražava temeljne neurorazvojne abnormalnosti. Temeljni simptomi autizma uključuju abnormalne ili nrecipročne međuljudske i emocionalne interakcije, neuredan jezik i komunikaciju te repetitivno i stereotipno ponašanje (Sparks i sur., 2002). Prva osoba koja je o njemu pisala te definirala karakteristike bio je psihijatar Leo Kanner, te mu 1934. godine dao ime infantilni autizam (infantilni zbog toga što se pojavljuje u djetinjstvu odnosno u prve tri godine života, a autizam zbog poremećaja komunikacije). Osnovni simptomi autizma prema Kanneru su: a) nemogućnost djeteta da uspostavi tipične odnose s osobama i stvarima, b) zakašnjeli razvoj govora i slabo korištenje govora u svrhu komunikacije, c) ponavljajuće i stereotipne igre te opsesivno poštivanje reda, d) dobro mehaničko pamćenje i e) normalan tjelesni izgled (Bujas Petković, 2000). Termin autistični poremećaj se u Dijagnostičkom i statističkom priručniku duševnih poremećaja (DSM-IV) nalazi u kategoriji pervazivnih razvojnih poremećaja. Uz njega se nalaze još i Rettov poremećaj, dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu, Aspergerov poremećaj i nespecificirani pervazivni razvojni poremećaj, kao srodni odnosno slični poremećaji (American Psychiatric Association, 1994; prema Škrobo, Šimleša i Ivšac Pavliša, 2016).

Izlaskom petog izdanja Dijagnostičkog i statističkog priručnika duševnih poremećaja (DSM-V), opis autističnog poremećaja se mijenja te se uvodi novi termin: poremećaj iz spektra autizma (PSA). Poremećaj sa spektra autizma je zapravo skupina ponašanja, koji se razlikuje po težini odnosno stupnjevima: prvi, drugi i treći stupanj. Za dijagnozu poremećaja sa autističnog spektra, moraju biti zadovoljeni kriteriji iz dvije skupine simptoma. Prva skupina simptoma se odnosi na odstupanja u području socijalne komunikacije: a) nedostatak u socijalnoj i emocionalnoj recipročnosti, b) nedostatak u neverbalnom ponašanju i komunikaciji te c) nedostatak u održavanju i razumijevanju, shvaćanju odnosa. Druga skupina simptoma se odnosi na ponašajne čimbenike: a) stereotipna ili repetitivna ponašanja (motorika ili govor), b)

izvođenje rituala (nefleksibilnost), c) ograničen interes na kojeg je pažnja značajno usmjerena i d) perceptivna hiper ili hipo osjetljivost (American Psychiatric Association, 2013; prema Škrobo, Šimleša i Ivšac Pavliša, 2016).

Zanimljivo je za spomenuti i visoko funkcionalni autizam (eng. *HFA*), točnije, autizam bez intelektualnog deficita (pojedinci imaju IQ 80 ili više). Osobe sa visoko funkcionalnim autizmom mogu pokazati deficit u područjima komunikacije, prepoznavanja emocija i izražavanja te društvene interakcije (Carpenter, Soorya i Halpern, 2009). Karakteriziraju ga osobine slične onima Aspergerovog sindroma iako postoje određene razlike: osobe sa HFA-om imaju nižu sposobnost verbalnog rasuđivanja, bolje vizualne / prostorne vještine, nisu nespretni (bolja motorika), češće imaju problema s neovisnim funkcioniranjem, radoznalost i zanimanje za mnogo različitih stvari, dok su osobe s Aspergerovim sindromom bolje su u empatiji s drugima. Definirajuće karakteristike koje su prepoznate od strane psihologa je značajno kašnjenje u razvoju ranih govornih i jezičnih vještina, prije dobi od tri godine (Rinehart, Bradshaw, Brereton i Tonge, 2002). Nadalje, karakterizira ga: iznadprosječna inteligencija, napredna pozornost za detalje, poteškoće u uviđanju "veće slike", izvrsno poznavanje područja i stvari za koje imaju razvijen interes, naglašene sposobnosti vidne percepcije, poteškoće u percepciji tuđih osjećaja, nemogućnost predviđanja i objašnjavanja tuđeg ponašanja te kako ono može utjecati na ostale ljude, slabo poznavanje pravila socijalne interakcije i te egocentričnost (nemogućnost „stavljanja u tuđu kožu“) (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin i Clubley, 2001).

3. Karakteristike poremećaja sa spektra autizma

3.1. Socijalno funkcioniranje

Nedostaci socijalne interakcije smatraju se ključnim deficitom autizma, a neki istraživači sugeriraju da prisustvo deficita uzajamnog socijalnog ponašanja razlikuje autizam od ostalih psihijatrijskih poremećaja. Prethodna su istraživanja identificirala su posebna socijalna ponašanja koja izdvajaju djecu sa autizmom od zdrave djece u dobi od 2 godine. Ova ponašanja uključuju: a) nedostatke u prikazivanju (usmjeravanju pažnje), b) smanjena pažnja na glas drugih, c) malo i nikakvo zanimanje za drugu djecu, d) ograničena uporaba pokazivača za komunikaciju s drugima, e) nerazumijevanje gesta i f) nedostatak traženja uživanja s drugima (podrazumijeva združenu pažnju - dijeljenje iskustva, utjecaj ili namjera s drugom osobom kroz koordinaciju pogleda i geste ili vokalizacije) (Gillis, Callahan i Romanczyk, 2010). Nedostatak

socijalnih vještina počinje biti vidljiv još u ranom djetinjstvu te ostaje do odrasle dobi. Autistična djeca pridaju manje pažnje socijalnim odnosima i stimulacijama, prisutno je manje interakcijskih gestikulacija pogledom, te slabije odgovaraju na dozivanje vlastitim imenom. Također je često prisutan nedostatak kontakta očima, te često koriste tuđe ruke, točnije, tijelo kao alat (Volkmar, Chawarska i Klin, 2005). Često identificirana problematična područja uključuju oštećenja socijalne pragmatike (npr. preokret u razgovoru i sposobnost zauzimanja slušateljeve perspektive), loša prozodija govora (npr. tipično dizanje i opadanje glasa i nagiba glasa koji pomaže verbalnoj komunikaciji), tendencija dužeg pričanja o određenim temama, poteškoće u razumijevanju i izražavanju emocija i poteškoće u nedoslovnom tumačenju jezika poput sarkazma i metafora. Mladi s autizmom često izražavaju želju za više vršnjačke socijalne interakcije te izražavaju kako imaju i lošu socijalnu potporu te su više usamljeni zbog izoliranosti od vršnjaka (Bauminger i Kasari, 2000; prema Williams White, Keonig i Scahill, 2007). Manjak socijalnih vještina može dovesti do problema s raspoloženjem i tjeskobom kasnije u razvoju (Williams White, Keonig i Scahill, 2007). Navedeni socijalni deficiti povezani su s nižim razinama akademskog postignuća i nižim ocjenama na mjerama kognitivnog i emocionalnog razvoja (McClellan i Katz, 2001).

3.2. Komunikacija

Poteškoće u komunikaciji mogu se uočiti još od prve godine, što može uključivati epizode besmislenog govora, neuobičajene geste, sporu reakciju i neuslađene vokalne obrasce. U drugoj i trećoj godini života, smanjena je učestalost i raznolikost komunikacijskih formi, uključujući složeno brbljanje, geste, suglasnici u slogovima, riječima i kombinacije riječi. Geste su obično izolirani akti, rjeđe integrirani sa vokalizacijom. Prisutne su teškoće u razvijanju jezičnih simbola. Djeca s autizmom obično nemaju potrebu dijeliti svoje doživljaje i iskustva. Također, učestalo ponavljaju tuđe (Landa, 2007). Čini se da je združena pažnja potrebna za funkcionalni govor, kojoj autističnoj djeci nedostaje. Na primjer, autistična djeca će gledati prije u ruku nego u objekt kojim ona pokazuje i neće usmjeriti pogled na objekte kako bi komentirali ili podijelili iskustvo (Myers i Johnson, 2007). Većina ima kašnjenja u usvajanju jezika i obično koriste riječi za označavanje, traženje ili protest, kao način reguliranja svog okruženja, a ne iz čisto socijalnih razloga, kao što su komentiranje ili pokretanje društvene interakcije. Prisutne su i teškoće u igrama zamišljanja te mašti općenito. Ključno je usredotočiti se na razvijanje jezičnih vještina u male djece koja imaju autizam jer je prisutnost govora prije dobi od 5 godina najjači prediktor za pozitivne ishode (Tager-Flusberg i Caronna, 2007).

Neuobičajeni govorni obrasci, riječi i fraze mogu trajati cijeli život. Nadalje, prisutna je i eholalija odnosno ponavljanje tuđih riječi i fraza. Komunikacija se u većini slučajeva poboljšava s vremenom, no poteškoće u praktičnoj uporabi govora i intonaciji mogu biti izražene (Vivanti i Salomone, 2015).

3.3. Repetitivno ponašanje

Ograničena, ponavljajuća ponašanja su šarolika skupina simptoma koja su većinom prisutna od rane dobi te traju i u odrasloj dobi, no njihova manifestacija ovisi o dobi, kognitivnim sposobnostima i podršci okoline. Osobe s autizmom mogu iskazivati više oblika ponavljajućeg ili repetitivnog ponašanja što uključuje: a) stereotipno ponašanje: ponavljajući pokreti kao npr. mahanje, pljeskanje, pucketanje prstima, lupkanje šakom ili ljuljanje tijela; b) kompulzivna ponašanja: dugotrajna ponašanja namijenjena smanjenju anksioznosti koje pojedinac osjeća poput postavljanja predmeta određenim redoslijedom, provjere stvari ili pranja ruku c) jednaka ponašanja otporna na promjene, na primjer inzistiranje da se namještaj ne premješta; d) rituali, na primjer nepromjenjivi jelovnik ili ritual oblačenja; e) ograničeni interesi, poput preokupacije jednim televizijskim programom, igračkom ili igrom; f) samopovređivanje ili ponašanja poput uboda očiju, izvlačenja kože, griženja ruku i udaranja glave (Lam i Aman, 2007). Sadrže i repetitivan govor (eholalija, neobičan govor), ali i ograničene, određene interese.

4. Etiologija poremećaja sa autističnog spektra

Uzroci autizma još nisu potpuno poznati, no prevladava mišljenje o multikauzalnosti i kombinaciji genetskih, konatalnih čimbenika i događaja u životu (Blažević, Škrinjar, Cvetko i Ružić, 2006), te je još uvijek predmet intenzivnih istraživanja. Smatra se da su genetski čimbenici važni gdje su mutacije gena, brisanje gena, inačice broja kopija (CNV) i druge genetske anomalije uvjerljivo povezane s autizmom. Uz to postoji i hipoteza da okolina uz gene utječe na njegovu pojavu (Landrigan, 2010).

4.1. Genski čimbenici

Tri glavna područja dokaza podupiru genetsku etiologiju u nastanku autističnog poremećaja: istraživanja na blizancima, uspoređivanje monozigotskih blizance (MZ) i dizigotskih blizanaca (DZ), obiteljske studije koje uspoređuju postotak autizma kod rodbine prvog koljena u odnosu na populaciju, i studije rijetkih genetskih sindroma s komorbidnom dijagnozom autizma (Geschwind, 2011). Nedvojbeno je da su u uzrok autizma uključeni genetski i obiteljski čimbenici. Obiteljska istraživanja pokazala su kako se autizam pojavljuje kod braće i sestara te blizanaca. Stopa slaganja kod monozigotnih blizanaca iznosi čak 70-80%, a kada se šire razmatra fenotip autizma, slaganje kod blizanaca približava se 90%. Obitelji s autističnom djecom mogu sadržavati članove s "autističnim osobinama" poput društvene izoliranosti ili sklonost ponavljajućem ponašanju (Murphy i sur., 2000; prema Landrigan, 2010). Nadalje, u istraživanjima blizanaca nalazi pokazuju da je veće preklapanje kod jednojajčanih blizanaca nego kod dvojajčanih.

Autizam se javlja uz razna genetska stanja, a neki od njih su njih Downov sindrom, Cohenov sindrom, Angelmanov sindrom i Rettov sindrom (Barton i Volkmar, 1998). Podaci kompleksnih istraživanja na obiteljima sugeriraju interakciju najmanje 10 gena u uzroku autizma. Neki od njih su recesivni gen HOXA1, DbetaH (DBH), NLGN3, Frafle X gen te Reelin gen koji je povezan s autizmom jer je gen odgovoran za ispravno laminiranje mozga tijekom embrionalnog razdoblja i staničnu signalizaciju te sinaptičku plastičnost kasnije u životu (Ratajczak, 2011).

4.2. Okolinski čimbenici

Najčešće istraživani uzroci poremećaja iz spektra autizma su dob oca i majke, bolesti roditelja te njihov sociodemografski status, razmak između trudnoća, redosljed rođenja, mjesec (godišnje doba) rođenja i tretmani neplodnosti uz koje se koriste razne tehnologije, prehrana majke i izloženost alkoholu i drogama u trudnoći i prijevremeni porod. Postoji značajan broj istraživanja koja pokušavaju objasniti uzroke autizma. Prepoznati i istraženi su mnogi simptomi i obilježja poremećaja, no samo ih je nekolicina potpuno objašnjena. Utvrđeno je da se radi o vrlo heterogenom poremećaju čija klinička slika varira u stupnju ozbiljnosti i težini simptoma.

Kao primjer istraživanja utjecaja okoline na pojavu autizma može se izdvojiti kohortno istraživanje Croen, Najjar, Fireman i Grethera (2007) gdje je pronađeno kako se rizik za pojavu autizma povećavao što su roditelji bili stariji, a rizik sve više povećavao nakon 35 godine.

Izloženost trudnica patogenima u prirodi pružaju najjače dokaze etiologije okoliša. Najbolji primjer je infekcija rubeola (njemačke ospice) tijekom trudnoće. Prije razvoja i širenja učinkovitih cjepiva, velike pandemije pojavljivale su se svakih 10 do 30 godina. Stella Chess, dječji psihijatar na Sveučilištu New York, proučila je 243 djece koja su bila izložena rubeoli tijekom trudnoće i otkrila da je najveća kategorija neurorazvojnog poremećaja intelektualni invaliditet, koji je utjecao na 37 posto uzorka. Devetoro ove djece dijagnosticiran je autizam; drugi su imali moguću dijagnozu i djelomični sindrom autizma (Amaral, 2017).

Kao jedan od vanjskih uzroka autizma, kako su istraživanja pokazala, može biti upotreba različitih droga i lijekova. Primjerice, meta analiza šest studija slučaja i četiri studije sa kohortama pokazala je kako je uporaba inhibitora ponovne pohrane serotonina (SSRI) za liječenje depresije tijekom trudnoće bila značajno povezana s povećanim rizikom od autizma kod potomstva (Amaral, 2017).

Osim virusnih i bakterijskih patogena i medicinski propisanih lijekova, novija istraživanja usmjeravaju se prema utjecaju toksičnih tvari iz okoliša. Tako je zabilježeno malo povećanje rizika od autizma ako, primjerice, obitelj živi bliže autocesti ili poljoprivrednom području tijekom trudnoće (Amaral, 2017).

5. Tretmani poremećaja s autističnog spektra

Do danas nije pokazano da bilo koja metoda može izliječiti autizam u potpunosti, no razvijeno je i proučeno nekoliko intervencija koje mogu smanjiti simptome, poboljšati kognitivne sposobnosti i svakodnevne životne vještine, a maksimizirati djetetovu sposobnost da djeluje i sudjeluje u zajednici (Dawson i sur., 2012). Planovi liječenja obično su multidisciplinarni, mogu uključivati intervencije roditelja i usmjeravati se na djetetove individualne potrebe jer autizam različito, u različitom stupnju, utječe na pojedinca, njegove socijalne i kognitivne sposobnosti te ponašanje. Bihevioralne metode usredotočene su na razvoj vještina socijalne komunikacije - posebno u mlađoj dobi kada bi dijete prirodno dobivalo te vještine - i smanjenje ograničenih interesa te ponavljajuća i ograničena ponašanja (Brookman-Frazer, Drahotová i Stadnick, 2012).

Značajan bihevioralni pristup liječenja za osobe s autizmom naziva se primijenjenom analizom ponašanja (eng. *Applied Behavior Analysis*). ABA je postala široko prihvaćena među zdravstvenim djelatnicima i koristi se u mnogim školama i klinikama za liječenje. ABA potiče

pozitivna ponašanja dok se djetetov napredak prati i mjeri. Uključuje ranu intenzivnu bihevioralnu intervenciju (eng. *Early Intensive Behavioral Intervention*) koja se primjenjuje na mlađoj djeci s autizmom, obično od 5 godina. EIBI koristi visoko strukturiran nastavni pristup za izgradnju pozitivnog ponašanja (poput društvene komunikacije) i smanjenje neželjenog ponašanja (kao što su ispadi bijesa, agresije i samopovređivanje). EIBI se odvija u okruženju „jedan na jedan“ za odrasle osobe pod nadzorom obučenog stručnjaka. Zatim se može izdvojiti model ranog početka Denvera (eng. *Early Start Denver Model*) koji se primjenjuje na djeci s PAS-om u dobi između 12-48 mjeseci. Kroz ESDM roditelji i terapeuti koriste igru i zajedničke aktivnosti kako bi pomogli djeci da unaprijede svoje socijalne, jezične i kognitivne vještine. Ostale značajne bihevioralne metode uključuju pomoćnu tehnologiju poput elektroničkih tableta ili komunikacijskih ploča, radnu terapiju gdje pojedinac stječe vještine kako bi samostalnije živio, trening socijalnih vještina te govorna terapija koja pomaže poboljšati komunikacijske vještine osobe (Reichow, Steiner i Volkmar, 2013).

Ne postoji farmaceutski lijek za poremećaj autizma, no neki lijekovi mogu pomoći kod povezanih simptoma poput depresije, napadaja, nesanice i problema s fokusiranjem. Studije su pokazale da je lijek najučinkovitiji ako se kombinira s bihevioralnim terapijama. Risperidon (Risperdal) je jedini lijek koji je odobren za djecu s poremećajem spektra autizma. Može se propisati djeci između 5 i 16 godina kako bi se pomoglo kod razdražljivosti. Neki će liječnici propisati druge lijekove u određenim slučajevima, uključujući selektivne inhibitore ponovne pohrane serotonina (SSRI), lijekove protiv tjeskobe ili stimulanse (Brookman-Frazer, Drahotová i Stadnick, 2012).

Kako bi ublažili simptome PAS-a, neki roditelji i zdravstveni radnici koriste alternativne tretmane. Ovi tretmani poznati su kao komplementarni i alternativni lijekovi (eng. *Complementary Alternative Medicine*). CAM tretmani odnose se na proizvode ili usluge koji se koriste uz tradicionalnu medicinu ili umjesto nje. Oni mogu uključivati posebne dijete, dodatke prehrani, tretman za uklanjanje teških metala (poput olova) iz tijela i biološke pripravke. Studije su pokazale da navedeni tretmani nemaju učinak u liječenju autizma, štoviše, pronađeno je kako neke od tih metoda mogu imati štetno djelovanje (Hofer, Hoffmann i Bachmann, 2017).

Istraživanja pokazuju da rana dijagnoza i rana odgovarajuća intervencija mogu pozitivno utjecati na djecu s autizmom i pomoći im u savladavanju što većeg broja adaptivnih ponašanja (Carothers i Taylor, 2004). Roditeljima djece s autizmom i obitelji potrebna je pomoć

u procjeni njihove situacije, pružanje pomoći u njihovim zajednicama i učenje korištenja odgovarajućih strategija suočavanja za smanjenje pretjeranog stresa.

6. Prilagodba obitelji

Imanje djeteta s autizmom u obitelji povezano je s roditeljskim stresom, oslabljenim psihičkim blagostanjem, kao i problemima sa suočavanjem i prilagodbom (Higgins, Bailey i Pearce, 2005; prema Gau i sur., 2012). Roditelji djece s autizmom pokazuju razne psihološke smetnje, uključujući depresiju, tjeskobu i pesimizam (Daniels i sur., 2008; prema Gau i sur., 2012). Nekoliko studija također je pokazalo da roditelji djece s autizmom imaju više problema s mentalnim zdravljem od roditelja djece s Downovim sindromom, mentalnom retardacijom i zakašnjelim razvojem. Većina studija pokazuje da majke trpe veće posljedice invaliditeta svoje djece od očeva (Hastings i Brown, 2002). Majke će vjerojatnije brinuti o djetetu i zapostaviti karijeru te iskazati više psiholoških problema i bračno nezadovoljstvo (Gau i sur., 2012). Suprotno tome, druga istraživanja nisu podržala nalaz štetnog učinka odgajanja djeteta s autizmom na roditeljsko prilagođavanje. U studiji Montesa i Haltermana (2007) majke djece s autizmom nisu se razlikovale od majki djece bez invaliditeta po bračnom prilagođavanju ili obiteljskim interakcijama te izvijestile da imaju blisku vezu i bolje se nose s roditeljskim zadacima, te se manje ljute na svoje dijete.

Novija istraživanja potvrđuju da je imanje djeteta autizmom povezano s povišenom razinom stresa u životu. Na primjer, majke djece s autizmom u značajnom broju prijavljuju da je teško brinuti se i odgajati takvo dijete i da svakodnevno „žrtvuju“ svoj život i slobodno vrijeme (Montes i Halterman, 2008; prema Rao i Beidel, 2009).

6.1. Bračni odnos roditelja djeteta s autizmom

Unatoč malo istraživanja, pokazuje se da odgajanje djeteta s autizmom može imati negativnih učinaka na bračne odnose roditelja. Prethodne studije roditelja djece s autizmom pokazale su smanjeno bračno zadovoljstvo u usporedbi s roditeljima djece koja se normalno razvijaju i roditelja djece s drugim poteškoćama (Bristol 1987; prema Freedman, Kalb, Zablotsky i Stuart, 2011). Iskustvo odgajanja djeteta s autizmom može biti poprilično stresno za pojedine roditelje, jer se pokazalo da i majke i očevi djece s autizmom doživljavaju značajan stres u usporedbi s roditeljima djece koja se tipično razvijaju, kao i roditelja djece s drugim

poteškoćama. Majke djece s autizmom također pokazuju pojačane simptome depresije (Abbeduto i sur. 2004) i veće emocionalne i psihološke poteškoće. Osim što su izvještavali o povećanom stresu, očevi su se često suočavali sa zahtjevima roditelja djeteta s autizmom koristeći strategije smanjenog uključenja i distanciranja od svoje obitelji. Ova negativna ponašanja roditelja kasnije mogu imati štetan utjecaj na njihove supružnike, kao i bračno zadovoljstvo (Freedman, Kalb, Zablotzky i Stuart, 2011). Hartley i sur. (2010) prikupili su podatke o braku i razvodu dobivenim od 391 obitelji adolescenata i odraslih osoba s autizmom. Te su obitelji bile sudionici u longitudinalnoj studiji i postavljena su im izravna pitanja o njihovoj obiteljskoj strukturi tijekom četiri točke mjerenja podataka od 1998. do 2004. godine. Ovaj su uzorak usporedili sa normativnim usporednim uzorkom prethodno ispitanih obitelji čija se djeca slične dobi normalno razvijaju. Otkrili su da su roditelji djece s autizmom imali ukupnu stopu razvoda od 23,5%. Iako je ta stopa bila znatno viša od stope razvoda roditelja djece koja se tipično razvijaju (13,81%), ona je i dalje znatno niža od često opisane stope razvoda od 80%. Također su otkrili da su tijekom razdoblja u kojem je dijete s autizmom bilo između 8 i 30 godina, roditelji djece s autizmom bili izloženi povećanom riziku za razvod u odnosu na podudarni uzorak.

Ponekad par postaje bliži nego ikad, vezan svojim zajedničkim okolnostima. No, stres koji proizlazi bavljenjem autizmom i svime onime što uključuje (stalno zalaganje u školi, borba za usluge i podršku, dodatni financijski teret itd.) može biti izvor konflikata i loše komunikacije. To također može utjecati na drugu djecu u obitelji. Prema istraživanju Rivers i Stoneman (2003) kada su roditelji djeteta s autizmom izvještavali o većem bračnom stresu, ostali članovi obitelji odnosno djeca izvijestili su o manjem zadovoljstvu obiteljskim vezama, kao i o više negativnih nego pozitivnih ponašanja prema bratu ili sestri s autizmom. Problemi mogu nastati kada djeca osjete ili svjedoče poteškoće u odnosima njihovih roditelja. Djeca mogu biti pod značajnim emocionalnim utjecajem bračnog stresa i ta se negativna reaktivnost može prebaciti na njihove odnose s ostalim članovima obitelji, modelirajući svoje roditelje (Nixon i Cummings, 1999; prema Rivers i Stoneman (2003).

6.2. Odnos autističnog djeteta s braćom i sestrama

Braća i sestre dijele jedinstven i značajan odnos jedan s drugim unutar obiteljske jedinice (Knott, Lewis i Williams, 1995). Navedeni su odnosi važni u razvoju socijalnih vještina u ranom djetinjstvu. Pozitivni odnosi između braće i sestara mogu također biti važan izvor

socijalne potpore djeci i povezani su s nižim razinama poremećaja ponašanja i usamljenosti kod djece i većim samopoštovanjem (Jenkins i Smith, 1990; Stocker, 1994). Nekoliko studija istraživalo je kako razvojni invaliditet kod djece utječe na interakcije sa braćom i sestrama. Otkriveno je da osobe s poteškoćama u razvoju, poput Downovog sindroma, provode slične količine vremena u interakciji sa svojom braćom i sestrama te sudjeluju u sličnim interakcijama (Stoneman, Brody i Davis, 1989). Međutim, opažачke studije izvijestile su o nekim razlikama u interakcijama. Naime, osobe s poteškoćama u razvoju, bez obzira na redoslijed rođenja, pokazale su veću vjerojatnost da će interakcije sa rodbinom biti više tipična za mlađu djecu, poput imitacijskog ponašanja (Abramovitch, Stanhope, Pepler i Corter, 1987). Djeca s nekom vrstom invaliditeta manje će započinjati interakciju sa svojom braćom i sestrama od zdrave djece (Abramovitch, Stanhope, Pepler i Corter, 1987). Nadalje, braća i sestre djece s poteškoćama u razvoju bili su više prosocijalni i njegujući prema bolesnom bratu/sestri. Knott, Lewis i Williams (1995) istraživali su interakcije djece s autizmom s njihovom braćom i sestrama u usporedbi s djecom s Downovim sindromom te ustanovili da djeca s autizmom provode manje vremena sa svojom braćom i sestrama, koriste u manjoj mjeri prosocijalna i antagonističkih ponašanja te manje imitiraju njihovu braću i sestre. Nadalje, iako su djeca s autizmom komunicirala rjeđe od djece s Downovim sindromom, pokazala su slične obrasce interakcija i sličnu razinu inicijacije i reagiranja u usporedbi s parovima braće i sestara koji se normalno razvijaju. U studiji McHale, Sloan i Simeonsson (1986) sudjelovala su braća i sestre djece s autizmom, braća i sestre djece s intelektualnom onesposobljenošću te braća i sestre djece koja se normalno razvijaju te su ispitani o njihovom odnosu s rodbinom. Pored toga, majke te djece ispitane su o odnosima svoje djece. Rezultati su pokazali da su i djeca i majke u sve tri rodbinske skupine izvijestile o pozitivnim odnosima između braće i sestara. Majke djece s poteškoćama, međutim, ocijenile su rodbinsku vezu svoje djece pozitivnije od majki čija se djeca normalno razvijaju. Unatoč sličnosti među skupinama, istraživači su primijetili da braća i sestre djece s autizmom i Downovim sindromom pokazuju znatno širi raspon odgovora od braće i sestara djece koja se normalno razvijaju. Neki od braće i sestara djece s poteškoćama davali su vrlo pozitivne izvještaje o svom odnosu, dok su drugi davali vrlo negativna izvješća. Suprotno tome, braća i sestre normalno razvijene djece obično su imali manje raznolike odgovore. McHale i suradnici (1986; prema Kaminsky i Dewey, 2001) također su izvijestili da braća i sestre pozitivno gledaju na odnos sa srodnicima s autizmom ili Downovim sindromom kada su prihvatili djetetovu ulogu kao člana obitelji, kada nisu doživljavali favorizaciju roditelja prema autističnom bratu ili sestri i kad nisu bili zabrinuti za budućnost brata ili sestre. Dobro razvijene sposobnosti suočavanja, razumijevanje invaliditeta njihovih braće i sestara te

pozitivni odgovori roditelja i vršnjaka prema djetetu s autizmom ili intelektualnom onesposobljenošću također su potaknuli pozitivne odnose.

Također je pronađeno da nekoliko demografskih varijabli utječe na percepciju rodbinskog odnosa. Djeca koja su bila mlađa od djeteta s poteškoćama imala su tendenciju da više odbacuju braću i sestre nego stariji. Braća i sestre također su izvijestili o većoj zabrinutosti za budućnost i o manje pozitivnoj ulozi u obitelji kada je dijete bilo muško. Pored toga, veći broj članova obitelji bio je povezana s manjim osjećajem sramote zbog djeteta s invaliditetom. Braća i sestre djece s autizmom manje će vjerojatno prijaviti visoku razinu prosocijalnog ponašanja, intimnosti i njege jer djeca s autizmom često imaju manjak razumijevanja tuđih perspektiva i obično ne reagiraju na tuđe emocije (Rutter i Schopler, 1987). Ograničenja u kognitivnom funkcioniranju mogu dodatno onemogućiti djeci s autizmom pomoć i podršku braći i sestrama. Slično tome, intimnost i prosocijalno ponašanje u rodbinskim vezama s djecom s autizmom mogu biti inhibirani socijalnim i komunikacijskim deficitom (nedostatak reciprociteta u razgovoru i nemogućnost dijeljenja misli i osjećaja) koji je karakterističan za autizam (Kaminsky i Dewey, 2001). Unatoč tome, istraživači nemaju jasno razumijevanje zbog čega neki rodbinski odnosi imaju tople i podržavajuće veze, dok drugi braća i sestre doživljavaju sukob (Stoneman, 2001).

Neki su istraživači otkrili negativne ishode za braću i sestre, uključujući usamljenost, eksternaliziranje i internaliziranje problema u ponašanju, depresiju i interakcije rođaka koji su manje društveno recipročni, dok neki nisu pronašli nikakve razlike. Pokazalo se da negativnom doživljavanju odnosa pridonosi i konflikt u obitelji te negativni odnosno neprilagodljivi načini nošenja sa stresom unutar obitelji (Rivers i Stoneman, 2003). Braća i sestre djece s autizmom izloženi su većem riziku od emocionalnih i bihevioralnih problema, te mogu prijaviti da se osjećaju nevidljivo kod kuće ukoliko je sva pažnja usmjerena na autistično dijete ili previše vidljivo ukoliko na njima leži odgovornost (Safer, 2002; prema Solomon i Chung, 2012). Iskustvo varira od djeteta do djeteta, no braća i sestre djece s autizmom imaju tendenciju da pozitivno gledaju na svoje odnose te su izvijestili su da su ponosni na njihovu sposobnost da „nauče“ nešto svoju sestru ili brata (Bristol i Schopler, 1984; prema Solomon i Chung, 2012).

6.3. Odnos s bakama i djedovima

Kao suprotnost roditeljima koji su u potpunosti usredotočeni na djetetove autistične potrebe, bake i djedovi brinu se o učincima autizma na njihovu odraslu djecu (roditelje), ostale

unuke i buduće generacije. Oni također trpe stres sličan onome uže obitelji. Oni mogu pružiti roditeljima djeteta s autizmom (koji mogu biti u depresiji, samohrani ili razvedeni) potrebnu podršku tako da skrbe o djeci, pružaju financijsku i emocionalnu podršku. No, također mogu pridonijeti stresu zbog sukoba u vezi sa simptomima ponašanja i liječenja (Hillman, 2006). Ponekad se bake i djedovi bave krivnjom o mogućim uzrocima dječjeg autizma, što može biti posebno problematično ako se par razdvoji i ukoliko postoje sporovi oko starateljstva. Većina ih, nadalje, nije educirana dovoljno ili nemaju fizičku snagu potrebnu za izdržavanje određenih ponašanja bolesnog djeteta (Sicile-Kira, 2008).

6.4. Obitelj tijekom adolescencije i odrasle dobi autistične osobe

Za osobe s autizmom, s prelaskom u odraslu dob pojavljuju se složeni normativni izazovi koji uključuju prijelaze u obrazovnim, profesionalnim, stambenim i relacijskim poljima te razvoj novih uloga i oblikovanje identiteta (Arnett, 2000). Ti prijelazi su posebno stresni za njihove obitelji. Osobito stresno za obitelji je visoka razina problema u ponašanju koja se mogu nastaviti u odrasloj dobi i ostati prepreka neovisnosti i sudjelovanju u zajednici. Iako obično vremenom dolazi do smanjenja simptoma autizma i problema s ponašanjem postoje i dokazi da se poboljšanja u ponašanju usporavaju nakon što mlada odrasla osoba napusti školu, što sugerira potencijalni rizik za prilagodbu. Ispitivanjem svakodnevnih iskustava majki tijekom osmoneg razdoblja, Smith i suradnici (2010; prema Smith, Greenberg i Seltzer, 2012) otkrili su da će majke adolescenata i odraslih s autizmom tri puta vjerojatnije doživjeti stres u zadanom razdoblju od majki djece bez invaliditeta. Svakodnevna stresna iskustva bila su povezana s emocionalnim zdravljem majki. Visoka razina stresa koji su doživjeli roditelji adolescenata i odraslih s autizmom također utječe na fizičko blagostanje roditelja. Nedavna istraživanja pokazuju da majke odraslih s autizmom imaju značajno više fizičkih simptoma, uključujući umor, bolove u zglobovima, gastrointestinalne probleme i glavobolju u odnosu na majke odraslih bez invaliditeta.

Seltzer i suradnici (2009; prema Smith i sur., 2012) ispitali su razlike u ekspresiji kortizola između majki adolescenata i odraslih s autizmom i majki djece slične dobi bez invaliditeta i otkrili su da su majke pojedinaca s autizmom imale značajno hipoaktiviranu razinu kortizola. Ovaj obrazac niskog kortizola sličan je onome koji je otkriven kod vojnika, osoba koje su preživjele rat te osoba koje boluju od traumatskog stresnog poremećaja. U prošlim istraživanjima pojedinaca koji su bili pod kroničnim stresom, u početku se očekivalo da će

razina kortizola povezana sa stalnim izazovima i problemima biti povećana.. Međutim, Gunnar i Vazquez (2001; prema Seltzer i sur., 2010), uočili su da je kronični stres u stvari povezan sa smanjenom razinom kortizola u više populacija. Pokazano je da je hormonalni odgovor na kronični stres sasvim drugačiji od neposrednog povišenja kortizola koje je vidljivo nakon akutnih stresnih događaja. Ovi nalazi jasno naglašavaju značajne rizike za roditeljsko emocionalno i fizičko zdravlje povezano s odgojem djeteta s autizmom i naglašavaju potrebu za odgovarajućim interventnim uslugama koje će smanjiti stres za cijeli obiteljski sustav (Smith, Greenberg i Mailick, 2012).

7. Intervencije usmjerene na obitelj djece s autizmom

Roditelji trebaju stalnu podršku stručnog osoblja koja uključuje znanja i upute o radu s djetetom kako bi mogli primjereno odgajati i podučavati svoje dijete. Intervencije bi trebale biti usmjerene na osnaživanje roditeljske uloge u prihvaćanju djeteta onakvim kakav jest te ih je važno podučiti o opažanju djetetovih komunikacijskih pokušaja i samih roditelja, primjerenoj komunikaciji s djetetom (vizualni kontakt, gestikulacija, uporaba raznih znakova i slika) kako bi privukli pažnju djeteta. Također bi se trebali usmjeriti na ono što dijete zna, a ne na njegove nedostatke i ograničenja (Pavić, 2014; prema Jančec, Šimleša i Frey Škrinjar, 2016).

Prepoznavanje načina suočavanja sa stresnim događajima koji poboljšavaju dobrobit i smanjuju psihološki stres mogu biti korisne za roditelje i članove obitelji djece s autizmom. Rezultati istraživanja sugeriraju kako su upravljanje svakodnevnim stresom roditelja pomoću strategija pozitivnog preokreta (redefiniranje stresnih događaja kako bi mogli njima upravljati), emocionalne regulacije i socijalne podrške povezani s povećanim pozitivnim svakodnevnim raspoloženjem, dok upotreba distrakcije ili emocionalne regulacije mogu umanjiti negativno svakodnevno raspoloženje. Iako je roditeljski stres često neizbježan, rezultati ovakvih istraživanja povećavaju znanje o rješavanju problema i suočavanju sa stresom koji su više ili manje učinkoviti za ovu skupinu roditelja te se takve informacije mogu koristiti za oblikovanje budućih intervencija usmjerenih na roditelje (Pottie i Ingram, 2008).

Tradicionalni naglasak stavljen je na liječenje djeteta s autizmom, posebno kroz upravljanje ponašanjem i posebne obrazovne programe. U posljednje vrijeme sve se veća pažnja posvećuje pružanju usluga podrške i savjetovanja obiteljima djece s autizmom. Jedan od važnijih aspekata ovih usluga trebao biti omogućavanje odmora i čuvanja djeteta kako bi se roditeljima omogućilo da se odvoje od potreba svog djeteta te pažnju usmjere na svoje

rekreativne, kulturne i intelektualne interese. Obiteljske intervencije trebale bi uključivati i savjetovanje što se tiče planiranja budućnosti djeteta. To bi moglo uključivati financijsko planiranje, kao i pružanje informacija o raspoloživim resursima za odrasle osobe s autizmom. Nadalje, podržavajuća terapija, bilo za pojedine roditelje, oba roditelja zajedno ili skupine roditelja, pružile bi priliku roditeljima da izraze i podijele svoje brige i frustracije s drugim roditeljima djece s poteškoćama u razvoju (Sanders i Morgan, 1997).

Smatra se kako je pristup usmjeren na obitelj standard najbolje prakse (Nacionalno vijeće za istraživanje, 2001; prema Russa, Matthews i Owen-DeSchryver, 2015). Unutar modela usmjerenog na obitelj, pomoć se pruža na temelju obiteljskih potreba i želja, a profesionalci osiguravaju obiteljsku kompetenciju i dostupnost resursa te potporu. Za djecu s autizmom, model usmjeren prema obitelji naglašava problem međuovisnosti članova obitelji i aktivno angažiranje roditelja. S obzirom da roditelji ispunjavaju niz uloga za svoje dijete, nije iznenađujuće da obiteljski pristup povećava zadovoljstvo roditelja brigom i dovodi do povoljnijih ishoda. Osim upravljanja dječjim ponašanjem, roditelji se mogu uspješno obučiti za primjenu intervencijskih strategija usmjerenih na poboljšanje djetetovih socijalnih i komunikacijskih vještina. Čini se da programi obuke za roditelje imaju koristi za same roditelje (npr. poboljšanje interakcije roditelj-dijete te smanjenje stresa i depresije) te za samo dijete (Ingersoll i Hambrick, 2011; prema Russa, Matthews i Owen-DeSchryver, 2015). Prema Brookman-Frazeu (2004; prema Meadan, Halle i Ebata, 2010) programi obrazovanja roditelja dosljedno posreduju pozitivne učinke na ciljana ponašanja i karakteristike u djece. Roditelji djece s autizmom koji sudjeluju u educiranju imaju poboljšano mentalno zdravlje, smanjen stres i više slobodnog vremena (Meadan, Halle i Ebata, 2010).

Kao primjer obiteljske terapije može se izdvojiti strukturalna obiteljska terapija koja predlaže da su simptomi pokazatelj strukturalnih problema u obiteljskoj strukturi. Da bi se upoznali sa strukturom obitelji, strukturalni obiteljski terapeuti mogu propisivati i promatrati zadatke koji se nazivaju zakonima. Na primjer, terapeut može zatražiti od obitelji da planiraju putovanje u kojem će svi uživati. Zatim promatraju tko razgovara s kime i na koji način to čini, tko donosi odluke, kako upravlja sukobom i koji savezi postoje. Odgovor na zadatak može pokazati kako obitelj komunicira s vanjskim svijetom. Na primjer, djetetovi sve izraženiji simptomi (npr. anksioznost ili ispadi bijesa) mogu biti posljedica roditeljskog sukoba ili neučinkovitog postavljanja ograničenja. Terapeuti rade na otkrivanju bilo kakvih uobičajenih obrazaca, rutina ili ponašanja koji negativno utječu na obiteljsku dinamiku i nastoje uspostaviti

zdravije rutine unutar obiteljskih struktura kako bi stvorili stabilan život te samim time umanjili simptome autizma (Goepfert, Mulé, von Hahn, Visco i Siegel, 2015).

8. Zaključak

Autizam se smatra rasprostranjenim, nasljednim poremećajem koji zbog svoje složene prirode može imati značajan utjecaj na psihofizičko blagostanje roditelja i ostalih članova obitelji takve osobe. Točan uzrok i liječenje nisu otkriveni stoga se preporuča naglasak na više istraživanja u tom smjeru. Za neke obitelji život nakon dijagnoze autističnog poremećaja više je linearan i očekivan, prihvaćanje dijagnoze olakšava stalnu pozitivnu povezanost s djetetom. Ostale obitelji dijagnozu i život s takvim djetetom mogu gledati kao poteškoću. Naizgled nejasni dijagnostički kriteriji mogu otežati njihovo prihvaćanje dijagnoze, donošenje informiranih izbora liječenja i njihovo uključivanje u svakodnevni život. Intervencije i usluge mogu pojačati (često pogrešno) uvjerenje da roditelji ne znaju kako odgajati vlastito dijete. Istraživanja usmjerena na dobrobit obitelji sa autističnim djetetom pokazala su kako su bitne strategije podrške za poticanje dobrobiti obitelji koje imaju djecu s autizmom one koje uključuju dostupnost kvalitetne skrbi za dijete, neformalne i formalne potpore za roditelje, braću i braću i sestre te obrazovne programe (educiranje) članova obitelji. Važno je također identificirati i rješavati čimbenike rizika za probleme u bračnom odnosu jer ti problemi mogu negativno utjecati na dobrobit roditelja (npr. psihološko, emocionalno i socijalno blagostanje) i doprinjeti nepovoljnim ishodima vezanim za djecu u obitelji (npr. lošije školsko postignuće, prilagođavanje i zdravlje). Kako bi se ojačale bračne veze u obitelji djece s autizmom, ključno je identificirati prediktore bračne kvalitete i dodatno razviti intervencije temeljene na prijašnjim dokazima. Važno je dati do znanja da braća i sestre autistične osobe mogu postavljati pitanja i raspravljati o svojim osjećajima, a roditelji bi im trebali omogućiti taj prostor, podršku i priuštiti kvalitetno druženje. Ostaloj djeci također trebaju biti omogućene informacije o autizmu i grupna terapija kako bi bolje shvatili ponašanje brata/sestre (Sicile-Kira, 2008).

Literatura

- Abbeduto, L., Mailick, M., Shattuck, P., Krauss, M., Orsmond, G. i Murphy, M.M.. (2004). Stress and coping in mothers of youths with Down syndrome, autism, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 237-254.
- Abramovitch, R., Stanhope, L., Pepler, D. i Corter, C. (1987). The influence of Down syndrome on sibling interaction. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 865–879.
- Amaral D. G. (2017). Examining the Causes of Autism. *Cerebrum: The Dana forum on brain science*, 2017, Cerebellum, 01-17.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. i Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(1), 5–17.
- Barton, M. i Volkmar, F. (1998). How commonly are known medical conditions associated with autism? *Journal of Autism Developmental Disorders*, 28, 273–278.
- Benson, P.R. i Karlof, K.L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600.
- Blažević, K., Škrinjar, J., Cvetko, J. i Ružić, L. (2006). Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, 21(2), 70-82.
- Brookman-Frazee, L.I., Drahota, A. i Stadnick, N. (2012). Training community mental health therapists to deliver a package of evidence-based practice strategies for school-age children with autism spectrum disorders: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1651-1661.

- Bujas Petković, Z. (2000). Autizam i autizmu slična stanja (pervazivni razvojni poremećaji). *Paediatrica Croatica*, 44(1), 217-222.
- Carothers, D. i Taylor, R. (2004). How Teachers and Parents Can Work Together to Teach Daily Living Skills to Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(2), 102-104.
- Carpenter, L., Soorya, L. i Halpern, D. (2009). Asperger's Syndrome and High-Functioning Autism. *Pediatric Annals*, 38(1), 30-35.
- Croen, L.A., Najjar, D.V., Fireman, B. i Grether, J.K. (2007). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(4), 334-340.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775-803.
- Dawson, G., Jones, E.J., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., Kamara, D., Murias, M., Greenon, J., Winter, J., Smith, M., Rogers, S.J. i Webb, S.J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150-1159.
- Freedman, B., Kalb, L., Zablotsky, B. i Stuart, E. (2011). Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of autism and developmental disorders*. 42(4), 539-48.
- Gau, S.S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chour, W. i Wu, Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family functioning in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263–270.
- Goepfert, E., Mulé, C., von Hahn, E., Visco, Z. i Siegel, M. (2015). Family System Interventions for Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 24(3), 571–583.
- Geschwind D. H. (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in cognitive sciences*, 15(9), 409–416.

- Gillis, J. M., Callahan, E. H. i Romanczyk, R. G. (2010). Assessment of social behavior in children with autism: The development of the behavioral assessment of social interactions in young children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 351-360.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G.i Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
- Hastings, R.P. i Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hillman, J.L. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy*, 43(3), 349-358.
- Höfer, J., Hoffmann, F. i Bachmann, C. (2017). Use of complementary and alternative medicine in children and adolescents with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism*, 21(4), 387-402.
- Jančec, M., Šimleša, S. i Frey Škrinjar, J. (2016). Poticanje socijalne interakcije putem socijalnih priča u dječaka s poremećajem iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(1), 87-99.
- Kaminsky, L. i Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism an Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Knott, F., Lewis, C. i Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: a comparison of autism and Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(6), 965-976.
- Lam, K.S. i Aman, M.G. (2007). The Repetitive Behavior Scale-Revised: independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 855-866.
- Landa, R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 16-25.
- Landrigan, P.J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2), 219-225.

- McHale, S. M., Sloan, J. i Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 399–413.
- Meadan, H., Halle, J. W. i Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Montes, G. i Halterman, J.S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: a population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.
- Myers, S.M. i Johnson, C.P. (2007). Management of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1162–1182.
- Pottie, C. G. i Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855–864.
- Rao, P.A. i Beidel, D.C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451.
- Ratajczak, H.V. (2011). Theoretical aspects of autism: Causes - A review. *Journal of Immunotoxicology*, 8, 68–79.
- Reichow, B., Steiner, A.M. i Volkmar, F. (2013). Cochrane review: social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Evid Based Child Health*, 8(2), 266-315.
- Rinehart, N.J., Bradshaw, J.L., Brereton, A.V i Tonge, B.J. (2002). A clinical and neurobehavioural review of high-functioning autism and Asperger's disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 762-770.
- Rivers, J.W. i Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 33, 383–394.
- Russa, M. B., Matthews, A. L. i Owen-DeSchryver, J. S. (2015). Expanding supports to improve the lives of families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 17(2), 95–104.

- Rutter, M. i Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 159–186.
- Sanders, J. L. i Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Hong, J., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C. i Stawski, R. S. (2010). Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 457–469.
- Shattuck, P.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I., Bolt, D., Kring, S i Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735–1747.
- Sicile-Kira, C. (2008). The affects of autism in families and partner relationships. *Family Therapy Magazine*, 7(4), 19-22.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S. i Mailick, M. R. (2012). Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. *Current psychiatry reports*, 14(6), 732–738.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S. i Seltzer, M. M. (2012). Social support and well-being at mid-life among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(9), 1818–1826.
- Solomon, A.H. i Chung, B. (2012). Understanding autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, 51(2), 250-264.
- Sparks, B.F., Friedman, D.W., Shaw, E., Aylward, D., Echelard, A.A., Artru, K.R., Maravilla, J.N., Griedd, J., Munson, G., Dawson, S.R. i DagerBrain, S.R. (2002). Structural abnormalities in young children with autism disorder. *Neurology*, 59, 184-192.
- Stocker, C. M. (1994). Children's perceptions of relationships with siblings, friends, and mothers: Compensatory processes and links with adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1447-1459.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 134–142.

- Stoneman, Z., Brody, G. H. i Davis, C. H. (1989). Role relations between mentally retarded children and their older siblings: Observations in three in home contexts. *Research in Developmental Disabilities, 10*, 61–76.
- Škrobo, M., Šimleša S. i Ivšac Pavliša, J. (2016). Obilježja socijalne kognicije kod osoba s poremećajem iz spektra autizma, posebnim jezičnim teškoćama i intelektualnim teškoćama. *Logopedija, 6*(1), 6-13.
- Tager-Flusberg, H. i Caronna, E. (2007). Language disorders: autism and other pervasive developmental disorders. *Pediatric Clinics of North America, 54*(3), 469–481.
- Treatment and Intervention Services for Autism Spectrum Disorder* (23.9.2019.). Preuzeto 26.7.2020. s <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/treatment.html#>
- Vivanti, G., Salomone, E. (2015): Autism spectrum disorders. U: Smelser, N. J., Baltes, P. B. (ur.): *International encyclopedia of the social & behavioral sciences* (2nd ed.), 2, 275-281. Oxford: Elsevier.
- Volkmar, F., Chawarska, K. i Klin, A. (2005). Autism in Infancy and Early Childhood. *Annual Review of Psychology, 56*(1), 315-336.
- Williams White, S., Keonig, K. i Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: a review of the intervention research. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(10), 1858-1868.