

Od prve zabrinutosti do dijagnoze - perspektiva roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Ključne riječi, Ena

Master's thesis / Diplomski rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:883118>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-27**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

**Od znakova prve zabrinutosti do dijagnoze – perspektiva roditelja djece s
poremećajem iz spektra autizma**

Ena Ključe

Zagreb, travanj, 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

**Od znakova prve zabrinutosti do dijagnoze – perspektiva roditelja djece s
poremećajem iz spektra autizma**

Ena Ključec

doc.dr.sc. Jasmina Stošić

Zagreb, travanj, 2019.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad *Od znakova prve zabrinutosti do dijagnoze – perspektiva roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma* i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ena Ključe

Zagreb, travanj, 2019.

Zahvala

Veliko hvala dragoj mentorici Jasmini Stošić na pomoći u izradi ovog diplomskog rada. Hvala Vam na inspiraciji, svim stručnim savjetima, konzultacijama i brzim odgovorima na pitanja!

OD ZNAKOVA PRVE ZABRINUTOSTI DO DIJAGNOZE – PERSPEKTIVA RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

Studentica: Ena Ključe

Mentorica: Doc.dr.sc. Jasmina Stošić

Studijski program i modul: Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

SAŽETAK

Poremećaj iz spektra autizma je vrlo složen neurorazvojni poremećaj koji zahvaća sve aspekte razvoja djeteta (komunikacija, motorika, ponašanje i učenje). Iako se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma ne postavlja do kasnije dobi, roditeljska zabrinutost o mogućem kašnjenju u razvoju djeteta često se javi već u dojenačkoj dobi ili ranom djetinjstvu. Cilj ovog istraživanja je utvrditi kada se javljaju prvi pokazatelji sumnje za dječji razvoj kod roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, koje znakove roditelji prve primjećuju i koliko vremena protekne od primjećivanja prvih pokazatelja sumnje do postavljanja dijagnoze. U istraživanju je sudjelovao 141 ispitanik, roditelj djeteta s poremećajem iz spektra autizma. Podaci su prikupljeni upitnikom, a u analizi je korištena deskriptivna statistika.. Dobiveni rezultati su pokazali kako roditelji verbalne djece uočavaju više pokazatelja sumnje od roditelja neverbalne djece, a vrsta pokazateja sumnje mijenja se ovisno o dobi djeteta kad je sumnja na razvoj primjećena. Ne postoji statistički značajna razlika u vremenu uočavanja pokazatelja sumnje u odnosu na socio-demografske karakteristike roditelja, međutim, razlika u vremenu pojavljivanja pokazatelja sumnje i dijagnoze djeteta kod roditelja iz različitih dijelova Hrvatske može znatno varirati ovisno o županiji.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, pokazatelji sumnje, dijagnoza, roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma

FROM FIRST CONCERNS TO DIAGNOSIS – PERSPECTIVE OF PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Student: Ena Ključec

Mentor: doc.dr.sc. Jasmina Stošić

Study programme/Module: Educational Rehabilitation, Inclusive Education and Rehabilitation

SUMMARY

Autism spectrum disorder is a very complex neurodevelopmental disorder that affects all aspects of child development (communication, motor skills, behavior and learning). Although diagnosis of autism spectrum disorders does not occur until later, parental concerns about possible delay in child development often occur in infancy or early childhood. The aim of this study is to find out when parents start to have first concerns about their child's development, which early signs parents notice first and how big is the time gap between noticing the first indicators of doubt until diagnosis. There are 141 participants in this study, parents of children with autism spectrum disorder. Data was collected using questionnaire and analysed using descriptive statistics. Results have shown that parents of verbal children observed more early signs of ASD than parents of non-verbal children, and the type of early signs depended on the age of the child at the time of parents' first concerns. There is no statistically significant difference in the time when first signs were noticed dependent on the socio-demographic characteristics of parents. The time between first concerns and diagnosis can vary considerably depending on the region they live in.

Key words: autism spectrum disorder, indicators of doubt, diagnosis, parents of children with autism spectrum disorder

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Definicija i klasifikacija	2
1.2. Prva zabrinutost roditelja	3
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA	7
2.1. Hipoteze	7
3. METODE ISTRAŽIVANJA	9
3.1. Uzorak ispitanika.....	9
3.2. Mjerni instrument	10
3.3. Način provođenja istraživanja	11
3.4. Metode obrade podataka	11
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA.....	12
5. ZAKLJUČAK.....	31
6. LITERATURA	33

1. UVOD

Poremećaj iz spektra autizma je vrlo složen neurorazvojni poremećaj koji zahvaća sve aspekte razvoja djeteta (komunikacija, motorika, ponašanje i učenje). Pojam *autizam* u psihijatriju uvodi E. Bleuler 1911. godine, a autistični poremećaj prvi opisuje američki psihijatar L. Kanner 1943. i naziva ga infantilnim autizmom (SUZAH, 2019). Kanner je poremećaju dao naziv infantilni autizam jer se prvi simptomi pojavljuju unutar prvih 30 mjeseci života s periodom normalnog razvoja ili bez njega. Djeca su izgledala tjelesno zdrava, ali su pokazivala karakteristične smetnje komunikacije i govora. Klinička slika autizma opisuje se u tri bitne skupine simptoma (poremećaj komunikacije, poremećaj socijalne interakcije i stereotipije), rana pojava tih simptoma (unutar prve tri godine života) i nedovoljno poznati uzroci poremećaja. Genska etiologija danas je potpuno izvjesna, no još nije precizno određena. Autistični spektar svakako je etiološki raznolika skupina poremećaja koju povezuje slična klinička slika (Bujas Petković i sur., 2010.) Mnogi stručnjaci tvrde kako je rana intervencija izrazito vrijedna za razvoj djece s poremećajem iz spektra autizma (u daljnjem tekstu PSA). Prema Kozłowski i sur. (2011) ta tvrdnja i interes za ranom intervencijom nose sa sobom i potrebu za boljim razumijevanjem simptoma PSA u ranoj dobi. Iako se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma ne postavlja do kasnije dobi, roditeljska zabrinutost o mogućem kašnjenju u razvoju djeteta često se javi već u dojenačkoj dobi ili ranom djetinjstvu (Kozłowski i sur., 2011). Bolje razumijevanje puta od prve zabrinutosti do dijagnoze važno je da bismo mogli odrediti kako pomoći obiteljima da dobiju točnu procjenu razvoja njihova djeteta i pristup uslugama u ranijoj dobi. Budući da su roditelji u najboljoj poziciji za promatranje djetetovog ranog razvoja liječnici se oslanjaju na njih da prate razvojne prekretnice i prijave sve brige koje možda imaju oko djetetovog razvoja. Ti koraci mogu predstavljati kritične prve korake prema poboljšanju putanje ishoda i prognoze za djecu s PSA, uspostavljanjem partnerstva između roditelja i stručnjaka (Baird i sur., 2001). Budući da se broj djece dijagnosticirane s PSA povećao u zadnjem desetljeću i nastojanja da se djeca rano identificiraju i uđu u programe rane intervencije su povećana (Zablotsky i sur., 2017).

Ovaj rad pokušat će pružiti uvid u perspektivu roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, od primjećivanja pokazatelja sumnje za dječji razvoj pa sve do dijagnoze.

1.1. Definicija i klasifikacija

Poremećaj iz spektra autizma složeno je razvojno stanje koje uključuje stalne izazove u socijalnoj interakciji, govoru i neverbalnoj komunikaciji te ograničenom/ponavljajućem ponašanju. Postoji velik raspon sposobnosti i karakteristika djece s PSA – nema dvoje djece kod kojih se poremećaj manifestira na isti način. Simptomi se kreću u rasponu od blagih do teških i često se mijenjaju tokom vremena. PSA je najčešće dijagnosticiran u djetinjstvu. Najočitiiji pokazatelji sumnje za dječji razvoj pojavljuju se oko druge ili treće godine djeteta, ali neka djeca s PSA razvijaju se normalno do te dobi kada prestanu stjecati nove ili gubiti prethodno stečene vještine. Prema *Centers for Disease Control and Prevention* (2014), procjenjuje se da jedno od 59 djece ima PSA. Također, PSA je tri do četiri puta češći kod dječaka, nego kod djevojčica, i mnoge djevojčice s PSA pokazuju manje očite znakove PSA u usporedbi s dječacima. Poremećaj iz spektra autizma je doživotno stanje (American Psychiatric Association, 2019). Američka Psihijatrijska Udruga (eng. *American Psychiatric Association*) izdala je 2013. godine peto izdanje Dijagnostičkog i statističkog priručnika za duševne bolesti (eng. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, skraćeno DSM-5). DSM-5 sada je standardna referenca koju zdravstveni djelatnici koriste kako bi dijagnosticirali mentalna i bihevioralna stanja, uključujući i autizam (DSM-5 Criteria, 2013).

Prema DSM-5 (2013) poremećaj iz spektra autizma karakterizira:

- a) Perzistirajući deficiti u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u različitim kontekstima
- b) Ograničeni, ponavljajući obrasci ponašanja, interesa ili aktivnosti
- c) Simptomi moraju biti prisutni u razdoblju ranog razvoja (ali možda se neće u potpunosti manifestirati dok socijalni zahtjevi ne počnu prelaziti ograničene kapacitete, ili mogu biti zamaskirani strategijama naučenim kasnije u životu)
- d) Simptomi uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, profesionalnom ili drugim važnim područjima trenutnog funkcioniranja
- e) Te smetnje nisu bolje objašnjene intelektualnim teškoćama (intelektualni razvojni poremećaj) ili općim razvojnim kašnjenjem. Intelektualne teškoće i poremećaj iz spektra autizma često se javljaju zajedno; da bi se postavila komorbidna dijagnoza poremećaja iz spektra autizma i intelektualnih teškoća, socijalna komunikacija mora biti ispod granice očekivane za opću razvojnu razinu.

DSM-5 također diferencira i tri razine „ozbiljnosti“ poremećaja, odnosno tri razine s obzirom na stupanj u kojem poremećaj ometa svakodnevno funkcioniranje pojedinca:

- Razina 1 – postoji potreba za podrškom. Bez podrške, deficiti u socijalnoj komunikaciji uzrokuju zamjetna oštećenja. Nefleksibilnost u ponašanju uzrokuje značajne smetnje u funkcioniranju u jednom ili više konteksta.
- Razina 2 – postoji znatna potreba za podrškom. Primjetni su deficiti u vještinama verbalne i neverbalne socijalne komunikacije, a socijalne teškoće očigledne su čak i uz podršku. Nefleksibilnost u ponašanju, teškoće u nošenju s promjenama ili druga ograničena/ponavljajuća ponašanja javljaju se dovoljno često da ometaju funkcioniranje u raznim kontekstima.
- Razina 3 – postoji vrlo značajna potreba za podrškom. Teški deficiti u vještinama verbalne i neverbalne socijalne komunikacije uzrokuju ozbiljne poremećaje u funkcioniranju, vrlo ograničeno iniciranje socijalnih interakcija, minimalni odgovori na pokušaje socijalne interakcije od strane drugih. Nefleksibilnost u ponašanju, ekstremne teškoće u suočavanju s promjenama ili druga ograničena/ponavljajuća ponašanja izrazito ometaju funkcioniranje u svim sferama života (DSM-5 Criteria, 2013).

DSM-5 definicija poremećaja iz spektra autizma prepoznaje komorbiditet autizma s dugim mentalnim poremećajima, poput, primjerice, anksioznosti i opsesivno-kompulzivnog poremećaja i dopušta specifikaciju tih istodobno postojećih stanja unutar kliničke dijagnoze. Osim što prepoznaje značajnost problema senzorne obrade i mogućnost istovremenog postojanja mentalnih teškoća zdravlja, koncept autizma DSM-5 naglašava probleme u socijalnom funkcioniranju i repetitivnim ponašanjima i interesima, zajedno s teškoćama u socijalnim aspektima jezika (Pennington i sur., 2014).

1.2. Prva zabrinutost roditelja

Zbog specifičnosti poremećaja, roditelji djece s PSA, kao i drugi stručnjaci koji rade s djecom, mogu primjetiti razne znakove koji bi mogli izazvati njihovu zabrinutost i sumnju na autizam. Prema Filipek i suradnicima (2000), klinički pokazatelji sumnje na poremećaj iz spektra autizma su sljedeći:

- Dijete ne uspostavlja kontakt očima kad mu se netko obrati
- Dijete ne maše „pa-pa“
- Dijete se ne odaziva dosljedno na ime
- Dijete ne izvršava jednostavne verbalne naloge (primjerice, „Daj!“, „Dođi!“, „Sjedni!“ i slično)
- Dijete ne govori riječi „mama“ i „tata“ (sa značenjem)
- Dijete na upit ne pokazuje dijelove tijela (uho, oko, nos)
- Dijete ne gleda u smjeru u kojem mu druga osoba pokazuje kažiprstom

Kontinuiran porast broja djece s poremećajem iz spektra autizma, kao i sve veća svjesnost stručnjaka, ali i roditelja, o tom poremećaju u prvi plan stavljaju postupak ranog otkrivanja kao preduvjet za uključivanje u sustav rane intervencije. Kašnjenje u prepoznavanju ovog poremećaja, a time i pristupu stručnim uslugama, negativno utječe na kvalitetu života djeteta i obitelji, novčano opterećuje obitelj, ali i povećava rizik za očuvanje mentalnog zdravlja roditelja (UNICEF, 2017). Roditeljska zabrinutost za PSA u prosjeku se javlja oko godinu dana nakon što su neki bihevioralni znakovi prisutni, a izražavanje zabrinutosti liječniku može kasniti još i više. Stoga, bitno je uzeti u obzir faktore koji utječu na vrijeme i vrstu ranih pokazatelja sumnje na PSA roditelja, kako bi se poboljšala klinička praksa u otkrivanju tih zabrinutosti (Herlihy i sur., 2015).

Iako se dijagnoza tipično ne postavlja do kasnije dobi, roditeljska zabrinutost često se javlja u ranom djetinjstvu (Kozlowsky i sur., 2011). Prema Herlihy i suradnicima (2015) simptomi poremećaja iz spektra autizma mogu se pojaviti već kada dijete ima 6 mjeseci, ali roditeljska zabrinutost, koja bi mogla ubrzati pokretanje procesa procjene, često znatno kasni. Rast i suradnici (2016) u svom su istraživanju došli do zaključka kako se roditeljska zabrinutost ranije javlja kod roditelja djece s PSA, nego kod roditelja djece s kašnjenjem u razvoju. Zabrinutost roditelja djece s PSA javlja se između prve i četvrte godine djeteta. To je razdoblje gdje se zaostajanje u komunikacijskim, socijalnim i bihevioralnim vještinama lakše primjećuje. Prema njihovim podacima, prosječna dob javljanja roditeljske zabrinutosti kod roditelja djece s PSA je 28 mjeseci. Roditeljska sumnja najčešće se javlja prvo zbog dječjeg ponašanja, neverbalne komunikacije te učenja i razumijevanja iste. Zablotzky i sur. (2017) ističu kako su zabrinutosti vezane uz dječje ponašanje (87.9%) i neverbalnu komunikaciju (88.8%) najčešće vrste zabrinutosti koje roditelji prijave liječniku. Zabrinutost vezana uz receptivnu i ekspresivnu komunikaciju izlaze na vidjelo kada dijete ima 9-12 mjeseci. Dakle, ovisno o dobi djeteta, mijenja se vrsta roditeljske zabrinutosti.

Do djetetovih 9 mjeseci može se primjetiti da dijete ne uspostavlja kontakt očima dok priča ili se igra s drugima i da ne razumije neverbalnu komunikaciju poput razumijevanja što roditelj misli prema njegovom tonu glasa ili facijalnoj ekspresiji.

Od 10 do 12 mjeseci glavni pokazatelji sumnje su da dijete ne odgovara kada ga se zove ili ne reagira na zvukove, razvoj govora ne odgovara razvoju govora djece koja su iste dobi i progovori kasnije nego većina druge djece (Rast i sur., 2016). Djeca s dijagnozom PSA čiji su roditelji izvijestili o početnim sumnjama u vezi s verbalnom komunikacijom bili su mlađi kada su njihovi roditelji prijavili sumnju, kada su primili dijagnozu PSA i kada su počeli primati dostupne usluge (Zablotsky i sur., 2017).

Nakon 12 mjeseci roditeljska sumnja vezana je uz to da dijete ima teškoće u igri ili interakciji s drugima ili se igra sam u svom svijetu, inzistira na istosti ili ima teškoće s promjenama i ne govori jednako dobro kao druga djeca iste dobi (Rast i sur., 2016). Zablotsky i suradnici (2017) otkrili su da je roditeljska sumnja prijavljena kasnije kod djece čiji su roditelji primjetili bihevioralne teškoće. Roditelj možda neće prijaviti sumnju u vezi djetetovog ponašanja djetetovom liječniku dok ta ponašanja više ne budu smatrana razvojno prikladnima. Roditeljima može biti posebno izazovno da prepoznaju ponašanja specifična za PSA kada se ona pojave tijekom ranog, inače tipičnog, razvoja (Herlihy i sur., 2015). Becerra-Culqui i sur. (2018) ističu kako djeca koja ne ispunjavaju razvojne prekretnice u odgovoru na vlastito ime nakon napunjenih 6 mjeseci i ne pokazuju prstom nakon napunjenih 9 mjeseci roditeljima dovoljno rano izazovu sumnju u djetetov razvoj da traže dijagnozu PSA prije treće godine. Dakle, većina djece s dijagnozom PSA ima prisutne pokazatelje sumnje na PSA do prve godine. No, primjećivanje tih znakova od strane roditelja i stručnjaka može biti znatno odgođeno (Herlihy i sur., 2015).

Iako je prosječna dob djeteta 28 mjeseci kada se jave prvi pokazatelji sumnje kod roditelja, Rast i suradnici (2016) navode kako je prosječna dob postavljanja dijagnoze PSA od strane zdravstvenog radnika 63 mjeseca. To znači da postoji razlika od gotovo tri godine između prosječne dobi javljanja pokazatelja sumnje za dječji razvoj i prosječne dobi postavljanja dijagnoze djetetu s PSA. Do sličnih su podataka došli Crane i sur. (2016) u svom su istraživanju, gdje su zaključili da je prosječno vrijeme postavljanja dijagnoze djetetu s PSA 66 mjeseci. Ključno otkriće tog istraživanja je da se roditelji obično suočavaju s kašnjenjem od 3.5 godine između prvog obraćanja zdravstvenom djelatniku u vezi svojih sumnji i dobivanja službene dijagnoze PSA za svoje dijete. Budući da roditelji u prosjeku čekaju godinu dana od prve sumnje za djetetov razvoj do obraćanja stručnjaku, to predstavlja jaz od 4.5 godine od primjećivanja prvih pokazatelja sumnje do postavljanja službene dijagnoze djetetu (Crane i

sur., 2016). U novijem istraživanju, Becerra-Culqui i suradnici (2018) ističu kako je prosječno vrijeme postavljanja dijagnoze PSA kada je djetetu 56 mjeseci. Djeca su u prosjeku imala dvogodišnje razdoblje između pojavljivanja prvih znakova sumnje i postavljanja dijagnoze. U obzir su uzete i sociodemografske karakteristike roditelja i zaključeno je da djeca roditelja s višim obrazovanjem i prihodima nisu bila sklonija ranijoj dijagnozi.

Kozlowski i suradnici (2011) ističu da ako se simptomi prve zabrinutosti mogu identificirati ranije, onda je vjerojatnije da će dijete ući u sustav probira i procjene za PSA ranije te samim time u sustav rane intervencije. Iako je smanjena starosna dob pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje i postavljanja dijagnoze, i dalje je manje od 1 na 5 djece dijagnosticirano s PSA prije treće godine (Zablotsky i sur., 2017). Sam dijagnostički proces može predstavljati dodatan stres roditeljima koji se već suočavaju sa šokom da dijete ima teškoću. Smanjenje vremena od pojavljivanja roditeljske sumnje o razvoju djeteta do trenutka kada se djetetu službeno postavi dijagnoza PSA bio bi veliki korak prema poboljšanju roditeljskog iskustva (Crane i sur., 2016). Rast i suradnici (2016) navode kako rano prepoznavanje i odgovor na prvu sumnju za PSA može pomoći djeci da na vrijeme započnu s primjerenim intervencijama. Rane intervencije za PSA mogu imati pozitivan efekt na združenu pažnju, razvoj komunikacije i socijalnog funkcioniranja, interakciju roditelj-dijete te kognitivno i adaptivno funkcioniranje, razvoj igre i imitacije (Zwaigenbaum i sur., 2015). Zatvaranje jaza između toga koliko rano dijete s PSA može biti dijagnosticirano i toga kada ono uistinu je dijagnosticirano ključno je za poboljšanje ishoda i kvalitete života! (Rast i sur., 2016).

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

U prethodnom poglavlju opisan je poremećaj iz spektra autizma i njegova klinička slika i simptomi, odnosno pokazatelji koji bi u roditeljima mogli izazvati sumnju da dijete ima PSA. Vrlo je bitno podići svijest roditelja o prvim pokazateljima sumnje na poremećaj iz spektra autizma, kako bi se dijete na vrijeme uključilo u ranu intervenciju što povećava mogućnost pozitivnih ishoda razvoja. U svijetu postoji niz istraživanja o iskustvu roditelja kod uočavanja prvih pokazatelja sumnje dok u Hrvatskoj do sada nema takvih istraživanja.

Cilj ovog istraživanja je utvrditi kada se javljaju pokazatelji sumnje kod roditelja djece s PSA za razvoj njihovog djeteta, koje pokazatelje roditelji prvi primjećuju i koliko vremena protekne od prvih pokazatelja sumnje do postavljanja dijagnoze.

Podciljevi istraživanja su:

- Utvrditi razliku u broju i vrsti pokazatelja sumnje na PSA između roditelja verbalne i neverbalne djece
- Utvrditi razliku u vrsti pokazatelja sumnje na PSA koje su roditelji uočili ovisno o dobi djeteta kad se prva sumnja javila
- Utvrditi razliku u vremenu pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje na PSA u odnosu regiju u kojoj obitelj živi
- Utvrditi razliku u vremenu između pojavljivanja pokazatelja sumnje i dijagnoze djeteta kod roditelja iz različitih dijelova Hrvatske

2.1. Hipoteze

H1: Postojat će razlike u broju i vrsti znakova sumnje na poremećaj koje roditelji prepoznaju ovisno o tome da li je njihovo dijete verbalno ili neverbalno

H2: Postojat će razlike u vrsti pokazatelja sumnje koje roditelji uočavaju ovisno o dobi djeteta u kojoj su pokazatelji uočeni

H3: Postojat će razlike u vremenu uočavanja prvih znakova sumnje ovisno o regiji u kojoj obitelj živi

H4: Postojat će razlike u vremenu proteklom od prve zabrinutosti do postavljanja dijagnoze ovisno od regije u kojoj roditelji žive

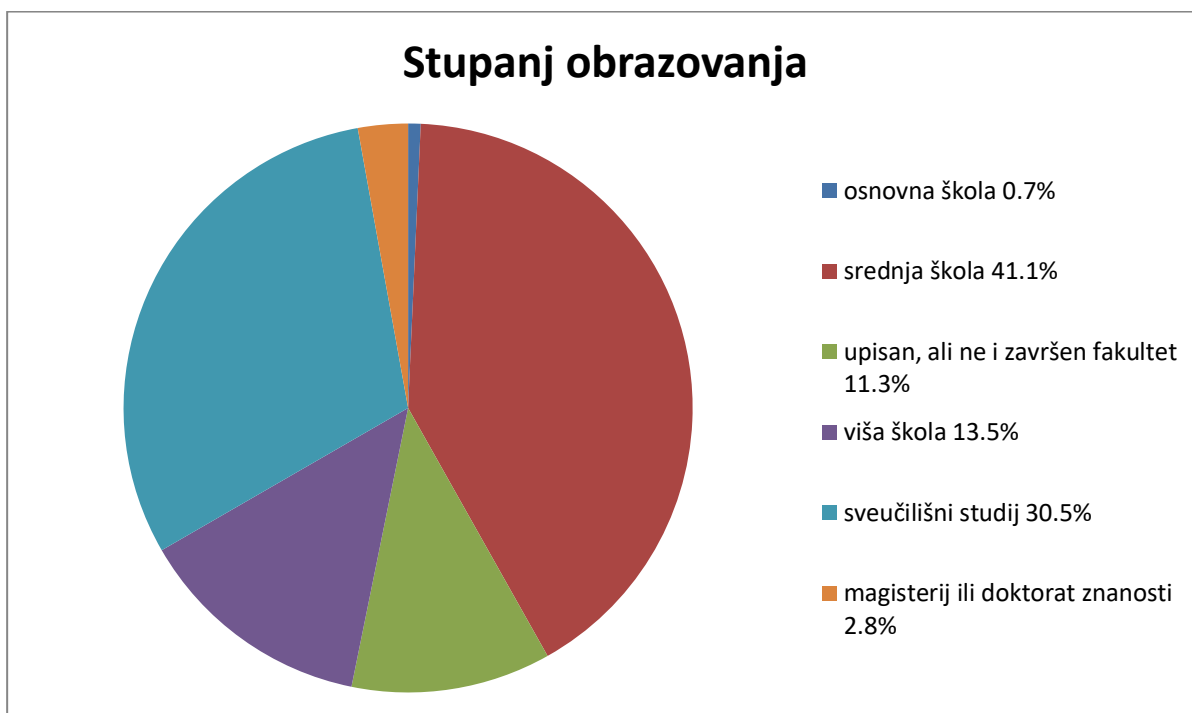
3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. Uzorak ispitanika

Uzorak ispitanika čini 141 roditelj/skrbik djece predškolske dobi s poremećajem iz spektra autizma na području Republike Hrvatske. Pokrivene su županije: Grad Zagreb (75 ispitanika), Splitsko-dalmatinska (26 ispitanika), Primorsko-goranska (17 ispitanika), Osječko-baranjska (7 ispitanika) i Brodsko-posavska (16 ispitanika). Od 141 roditelja/skrbika djece s PSA na Upitnik je odgovorilo 119 majki (84.4%), 20 očeva (14.2%), 1 djed ili baka djeteta (0.7%) i 1 odgovor je ostao neispunjen (0.7%).

Podaci o stupnju obrazovanja ispitanika prezentirani su na Slici 1.

Slika 1 Stupanj obrazovanja ispitanika



Vidljivo je da najveći broj ispitanika ima završenu srednju školu (41.1%) te sveučilišni studij (30.5%).

3.2. Mjerni instrument

U ovom istraživanju korišten je Upitnik o potrebama obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma (Daniels et al, 2017).

Mjerni instrument sastoji se od sljedećih cjelina:

- Demografske karakteristike obitelji
- Karakteristike djeteta s PSA (prva zabrinutost, dijagnoza)
- Iskustva s uslugama/podrškom (obrazovne usluge, ostale usluge pomoći)
- Percepcija roditelja (pristup podršci i nezadovoljene potrebe, utjecaj na obitelj, stigma, kvaliteta života, izazov i prioriteti)

Za potrebe ovog rada korišteni su odabrane cjeline Upitnika: demografske karakteristike obitelji i karakteristike djeteta s poremećajem iz spektra autizma (pod što spadaju dijelovi prva zabrinutost i dijagnoza).

Cjelina *Demografske karakteristike obitelji* ispituje u kojem je odnosu s djetetom s PSA ispitanik koji ispunjava Upitnik (majka, otac, baka/djed, ostalo), koji je stupanj obrazovanja ispitanika i stupanj obrazovanja ispitanikovog partnera (osnovna škola, srednja škola, upisan fakultet – nije završen, viša škola – viša školska sprema, sveučilišni studij – visoka školska sprema, magisterij ili doktorat znanosti).

Cjelina *Karakteristike djeteta s PSA* ispituje koja je trenutna dijagnoza djeteta s PSA (autizam ili autistični poremećaj, Aspergerov sindrom, pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran, pervazivni razvojni poremećaj, poremećaj iz spektra autizma, ostalo), koja je trenutna dob djeteta i kojeg je spola dijete s PSA te kakve su verbalne sposobnosti djeteta. Dio o *prvoj zabrinutosti* daje informacije o tome koliko je godina dijete imalo kada je ispitanik prvi put pokazao sumnju za njegov/njezin razvoj i koja su ponašanja izazvala prve pokazatelje sumnje kod roditelja/skrbnika. U tom dijelu saznajemo i tko je bila prva osoba koja je pokazala sumnju u vezi djetetovog razvoja (ja, moj suprug/supruga/partner/partnerica, ostali članovi obitelji/rodbina, liječnik ili drugi zdravstveni radnik, odgajatelj, učitelj, ostalo). U dijelu o *dijagnozi* saznajemo koliko je godina imalo dijete kada je postavljena dijagnoza PSA, tko je postavio dijagnozu (liječnik primarne zdravstvene zaštite, pedijatar, edukacijski rehabilitator/defektolog, psiholog, psihijatar/dječji psihijatar, logoped, neuropedijatar, tim stručnjaka, ostalo).

Upitnik uključuje pitanja zatvorenog tipa (dva ili više ponuđenih i mogućih odgovora) te izjave na dopunjavanje.

3.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno elektronskim putem. Kreirani Upitnik ispitanicima je prosljeđen putem e-maila. Ispitanici koji su pristali na sudjelovanje u istraživanju slanjem Upitnika mailom potvrdili su svoju suglasnost. Podaci su nakon toga prebačeni u statistički program u kojem su obrađivani.

3.4. Metode obrade podataka

Budući da je korišten deskriptivni znanstveno-istraživački pristup, podaci iz Upitnika opisivani su na razini deskripcije. U testiranju razlika korišten je t-test.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

Prve pokazatelje sumnje u djetetov razvoj primjećuju ispitanici osobno (44%), suprug/supruga/partner/partnerica (6.4%), ostali članovi obitelji (5%), odgajatelj/odgajateljica (2.1%), učitelj/učiteljica (5%), ostali (37.6%)

Utvrđivanje razlike u broju i vrsti pokazatelja sumnje na PSA između roditelja verbalne i neverbalne djece

Na pitanje zatvorenog tipa „Kakve su verbalne sposobnosti Vašeg djeteta?“ ponuđeni su odgovori:

- ne govori,
- koristi se samo jednom riječju (npr. „balončić“),
- koristi fraze od dvije ili tri riječi (npr. „Tata cipela“),
- koristi rečenice s četiri ili više riječi (npr. „Želim još malo soka“)
- koristi složene rečenice (npr. „Umoran sam i želim spavati“).

U Tablici 1 prikazano je da su najzastupljenija djeca koja ne govore (35%). 16.3% djece koristi se jednom riječju. Fraze od dvije ili tri riječi koristi 27% djece. Rečenice s četiri ili više riječi slaže 14.2% djece, a složene rečenice koristi 7.1% djece.

Tablica 1 Verbalne sposobnosti djeteta

VERBALNE SPOSOBNOSTI DJETETA	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Ne govori	50	35,5%
Jedna riječ	23	16,3%
Fraza od dvije ili tri riječi	38	27%
Rečenice s četiri ili više riječi	20	14,2%
Koristi složene rečenice	10	7,1%

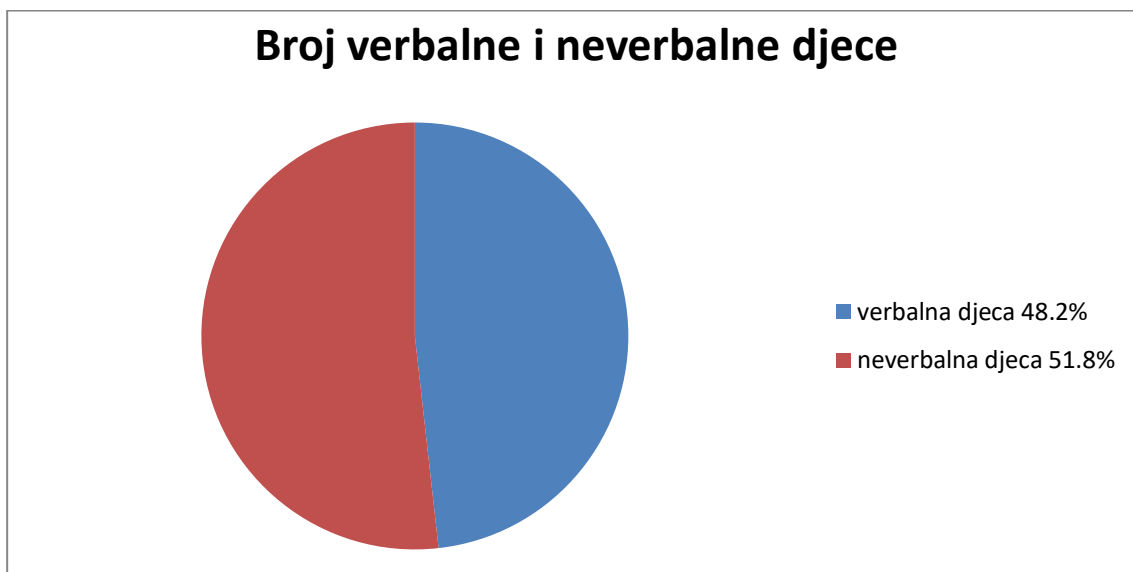
Za potrebe istraživanja verbalne sposobnosti djece podijeljene su u dvije grupe – neverbalni:

- Ne govori
- Koristi se samo jednom riječju

i verbalni:

- Koristi fraze od dvije ili tri riječi
- Koristi rečenice s četiri ili više riječi
- Koristi složene rečenice

Slika 2 Postotak verbalne i neverbalne djece



Rezultat koji smo dobili je 73 neverbalne djece (51.8%) i 68 verbalne djece (48.2%).

Prema podacima iz ankete, poredani su pokazatelji sumnje na PSA od najučestalijih do najmanje primijećenih:

- *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove* 78%
- *Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“* 71.63%
- *Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima* 70.21%
- *Činilo se da ne razumije ono što ste mu Vi ili druge odrasle osobe govorile* 61.7%
- *Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi* 61.7%

- Činilo se da ne razumije neverbalnu komunikaciju, kao što je razumijevanje značenja poruke koju prenosite na temelju tona glasa ili Vaših izraza lica ili drugih smjernica govora 56.02%
- Nije uopće govorilo 51.77%
- Imalo je teškoća sa spavanjem i probleme vezane uz hranjenje, visoku razinu aktivnosti, lutanja, nastupe gnjeva, agresivnog ili destruktivnog ponašanja 46.1%
- Imalo je teškoća pri učenju novih vještina poput obavljanja nužde u wc-u ili oblačenja 43.97%
- Imalo je problema s vještinama fine motorike, poput korištenja škara ili crtanja bojicama 42.55%
- Inzistiralo je na rutini ili je imalo teškoća s promjenama 39.71%
- Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene 38.29%
- Počelo je govoriti kasnije nego što je uobičajeno za većinu djece 31.2%
- Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi 28.36%
- Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja 19.85%
- Imalo je teškoća u učenju novih stvari poput abecede ili brojeva 14.18%
- Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe 7.09%

Iz ovih podataka vidljivo je kako je zabrinutost *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove* najučestaliji odgovor roditelja.

Tablica 2 Postotak pokazatelja sumnje na PSA koji imaju roditelji neverbalne i verbalne djece

POKAZATELJI SUMNJE NA PSA	RODITELJI NEVERBALNE DJECE S PSA	RODITELJI VERBALNE DJECE S PSA
<i>Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe</i>	60%	40%
<i>Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima</i>	52.5%	47.5%
<i>Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove</i>	49.1%	50.9%

<i>Činilo se da ne razumije neverbalnu komunikaciju, kao što je razumijevanje značenja poruke koju prenosite na temelju tona glasa ili Vaših izraza lica ili drugih smjernica govora</i>	51.3%	48.7%
<i>Imalo je teškoća sa spavanjem i probleme vezane uz hranjenje, visoku razinu aktivnosti, lutanja, nastupe gnjeva, agresivnog ili destruktivnog ponašanja</i>	43.1%	56.9%
<i>Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja</i>	60.7%	39.3%
<i>Počelo je govoriti kasnije nego što je uobičajeno za većinu djece</i>	18.2%	81.8%
<i>Nije uopće govorilo</i>	61.6%	38.4%
<i>Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi</i>	27.5%	72.5%
<i>Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene</i>	51.9%	48.1%
<i>Činilo se da ne razumije ono što ste mu Vi ili druge odrasle osobe govorile</i>	43.7%	56.3%
<i>Imalo je problema s vještinama fine motorike, poput korištenja škara ili crtanja bojicama</i>	48.3%	51.7%
<i>Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“</i>	49.5%	50.5%
<i>Inzistiralo je na rutini ili je imalo teškoća s promjenama</i>	41.1%	58.9%
<i>Imalo je teškoća pri učenju novih vještina poput obavljanja nužde u wc-u ili oblačenja</i>	46.8%	53.2%
<i>Imalo je teškoća u učenju novih stvari poput abecede ili brojeva</i>	50%	50%
<i>Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi</i>	52.9%	47.1%

Nakon što se testiranjem pomoću Kolmogorov-Smirnov testa utvrdilo da su varijable broj i vrsta pokazatelja sumnje normalno distribuirane, zadovoljen je preduvjet za provedbu T-testa.

Rezultati T-testa pokazali su da postoji statistički značajna razlika u broju primjećениh znakova sumnje između roditelja verbalne i neverbalne djece s PSA. Roditelji neverbalne djece primjećuju manji broj znakova sumnje od roditelja verbalne djece s PSA

Statističkom analizom putem T-testa došlo se do zaključka da postoji statistički značajna razlika u pojavljivanju vrsta pokazatelja sumnje:

- *Počelo je govoriti kasnije nego što je uobičajeno za većinu djece*
- *Nije uopće govorilo*
- *Nije govorilo jednako dobro kao ostala djeca koja su bila iste dobi*
- *Činilo se da ne razumije ono što ste mu Vi ili druge odrasle osobe govorile*
- *Inzistiralo je na rutini ili je imalo teškoća s promjenama*

kod verbalne i neverbalne djece, dok kod ostalih znakova zabrinutosti nema statistički značajne razlike između verbalne i neverbalne djece.

Becerra-Culqui i sur. (2018) istražili su da su zabrinutosti kao što su neobično gestikuliranje, odazivanje na vlastito ime i početne verbalne vještine djeteta (npr. gugutanje) povezane s ranijim postavljanjem dijagnoze. Ljubešić (2005) ističe kako je komunikacijski razvoj u male djece brz i roditelji već nakon prvog rođendana počinju primjećivati mogu li riječima, glasom ili gestama utjecati na ponašanje svoje djece te razvija li se djetetova komunikacija u smjeru socijalne i verbalne. Međutim, ponekad atipična predjezična obilježja komunikacije – primjerice kad dijete ne reagira na ljudski glas, ne slijedi smjer pogleda, ne razumije niti koristi geste, izmiču pozornosti. Roditelji ove atipičnosti pripisuju djetetovoj „svoje glavosti“, suženim interesima usmjerenim samo na vlastitu aktivnost i dubokoj koncentraciji na ono što ih zanima uslijed čega zanemaruju socijalne podražaje. Ono što nedvojbeno svi uočavaju jest da dijete ne govori. No, kako je tolerancija za pojavu prvih riječi doista velika, jer neka djeca govore s 12 mjeseci, a neka niti sa 24, vrlo se često čeka na pojavu govora, a zanemaruju se predjezična obilježja komunikacije koja mogu biti vrlo alarmantna (Ljubešić, 2005). Ti se podaci slažu s rezultatima ovog istraživanja koji pokazuju kako roditelji neverbalne djece u prosjeku više primjećuju da dijete uopće ne govori, dok su roditelji verbalne djece više primjećivali da je dijete počelo govoriti kasnije nego što je uobičajeno za većinu djece, da ne govori jednako dobro kao ostala djeca koja su bila iste dobi, da dijete ne razumije ono što mu roditelji ili druge odrasle osobe govore i da dijete inzistira na rutini ili ima teškoća s promjenama.

Roditelji u velikoj mjeri primjećivali i pokazatelje sumnje vezane uz motoriku i medicinske probleme poput: *Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane*

tegobe (60%), Imalo je teškoća sa spavanjem i probleme vezane uz hranjenje, visoku razinu aktivnosti, lutanja, nastupe gnjeva, agresivnog ili destruktivnog ponašanja (56.9%) i Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi (52.9%). Osim kašnjenja u razvoju jezika, djeca mogu izbjegavati socijalni kontakt s drugima, što je sukladno rezultatima ovog istraživanja gdje je sumnja *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove najučestalija*. Konvencionalna neverbalna komunikacija (pokazivanje, zahtijevanje, pokazivanje gesti, kimanje glavom) može biti gotovo u potpunosti odsutna. Pokazatelj sumnje *Činilo se da ne razumije neverbalnu komunikaciju, kao što je razumijevanje značenja poruke koju prenosite na temelju tona glasa ili Vaših izraza lica ili drugih smjernica govora* u većem se postotku javljao kod neverbalne djece (51.3%). Neka djeca koja su razvijala jezik i govor mogu te vještine i izgubiti (Prizant i Wetherby, 1988), što potvrđuju rezultati pokazatelja sumnje *Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene*, koji se u nešto većem postotku (51.9%) javlja se kod roditelja neverbalne djece. Trebali bismo se usmjeriti na pokazatelje sumnje koji se mogu i ranije primjetiti kod djeteta kako bi se dijete moglo uputiti na procjenu i kako bi mu se mogla osigurati adekvatna rana intervencija.

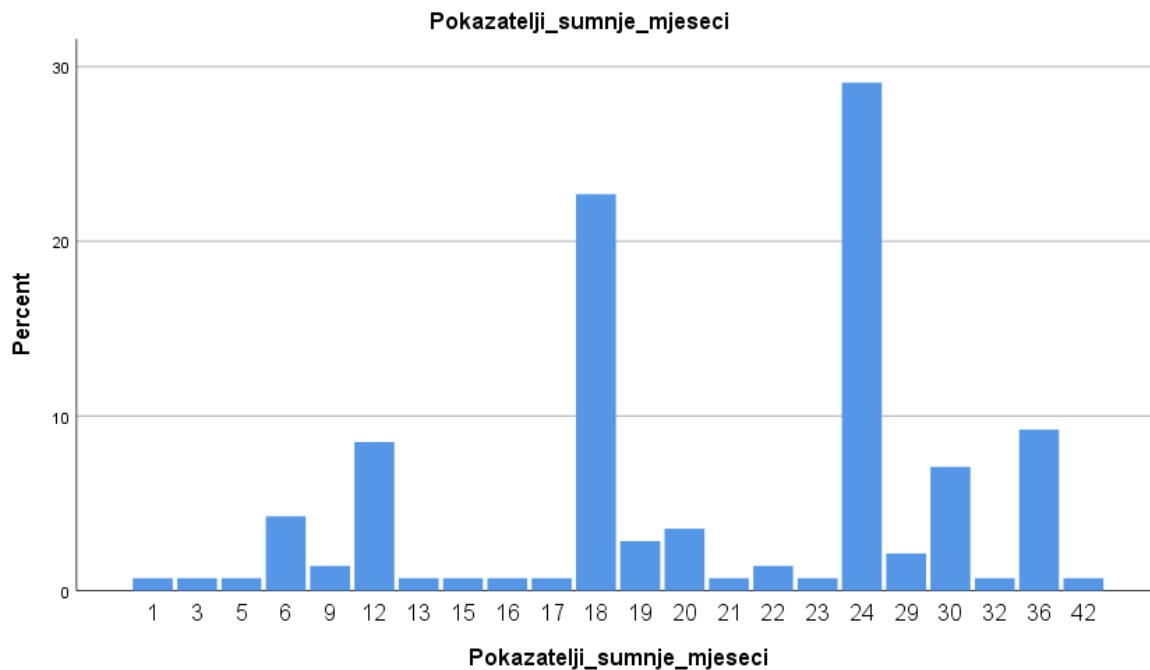
Zaključno, možemo potvrditi hipotezu H1: Postojat će razlike u broju i vrsti znakova sumnje na poremećaj koje roditelji prepoznaju ovisno o tome da li je njihovo dijete verbalno ili neverbalno.

Utvrđivanje razlike u vrsti pokazatelja sumnje ovisno o dobi djeteta kad se prva sumnja javila

Pitanje na nadopunjavanje *Koliko godina je imalo Vaše dijete kada ste se prvi puta zabrinuli za njegov/njezin razvoj?* dalo nam je podatke o tome kada su se roditelji prvi puta pokazali sumnju za razvoj svoga djeteta.

Prva sumnja najčešće se javljala kad je djetetu bilo 18 mjeseci (22.7%) i kad su djetetu bila 24 mjeseca (29,1%).

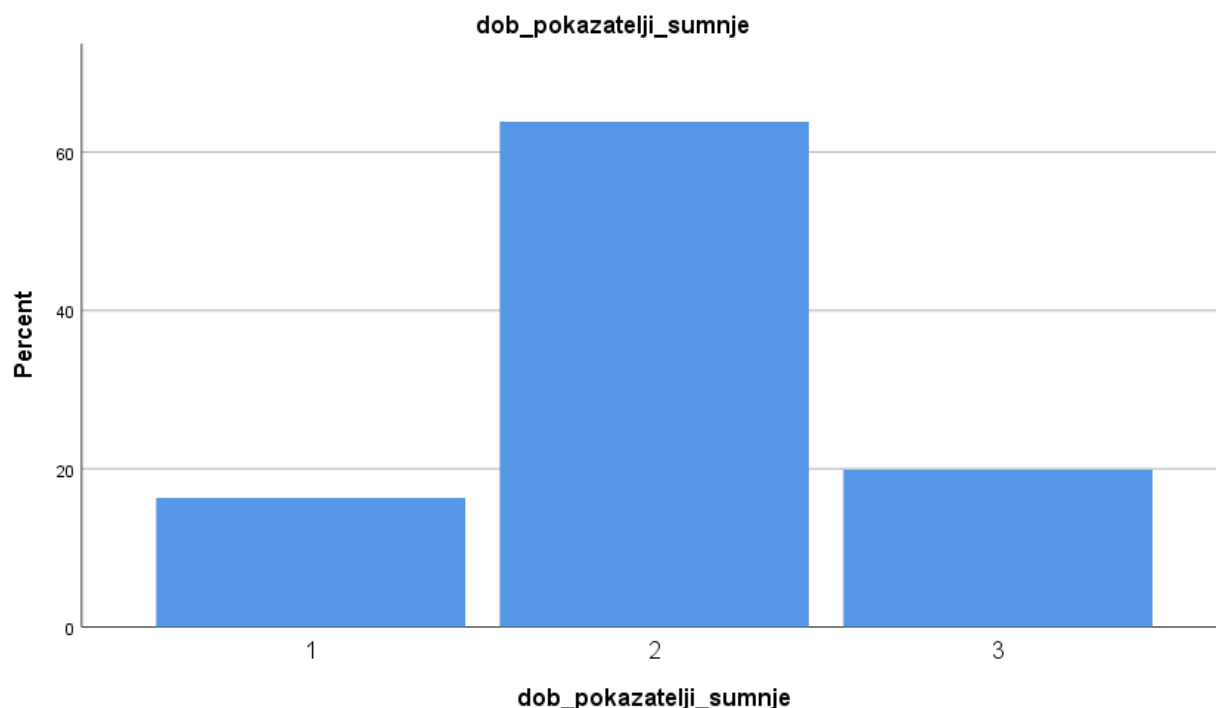
Slika 3 Dob djece kad su roditelji primjetili pokazatelje sumnje na PSA izražena u mjesecima



Roditelji su prve pokazatelje sumnje najranije primjetili kada je djetetu bilo 3 mjeseca (0.7%), a najkasnije kada je djetetu bilo 42 mjeseca (0.7%). Aritmetička sredina pojave pokazatelja sumnje je 21.5 mjeseci. Rezultat ovog istraživanja nešto je drugačiji nego u drugim istraživanjima gdje je prosječno vrijeme uočavanja pokazatelja sumnje na poremećaj kad je dijete u dobi 28 mjeseci (Rast i sur., 2016).

Budući da imamo raspon od 3 do 42 mjeseca, za potrebe ovog rada dob djece kad su se pojavili pokazatelji sumnje podijelili smo na jednogodišnjake (3-12 mjeseci), dvogodišnjake (13-24 mjeseci) i djecu s tri i više godina (25-42 mjeseci).

Slika 4 Dob djece kad su roditelji primjetili pokazatelje sumnje na PSA podijeljena u grupe: jednogodišnjaci, dvogodišnjaci i trogodišnjaci



Prvi pokazatelji sumnje kod jednogodišnjaka javljali su se u 16.3%, kod dvogodišnjaka u 63.8%, a kod djece s 3 ili više godina u 19.9%.

Tablica 3 Vrsta pokazatelja sumnje na PSA kod jednogodišnjaka, dvogodišnjaka i trogodišnjaka

VRSTE POKAZATELJA SUMNJE NA PSA	1G	2G	3G
<i>Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe</i>	40%	40%	20%
<i>Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima</i>	15.2%	61.6%	23.2%
<i>Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove</i>	16.4%	62.7%	20.9%
<i>Činilo se da ne razumije neverbalnu komunikaciju, kao što je razumijevanje značenja poruke koju prenosite na temelju tona glasa ili Vaših izraza lica ili drugih smjernica govora</i>	15.4%	65.4%	19.2%
<i>Imalo je teškoća sa spavanjem i probleme vezane uz hranjenje, visoku razinu aktivnosti, lutanja, nastupe gnjeva, agresivnog ili destruktivnog ponašanja</i>	21.5%	55.4%	23.1%
<i>Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube</i>	46.4%	46.4%	7.1%

<i>motorike, poput hodanja</i>			
<i>Počelo je govoriti kasnije nego što je uobičajeno za većinu djece</i>	13.6%	59.1%	27.3%
<i>Nije uopće govorilo</i>	21.9%	63%	15.1%
<i>Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi</i>	10%	52.5%	37.5%
<i>Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene</i>	3.7%	79.6%	16.7%
<i>Činilo se da ne razumije ono što ste mu Vi ili druge odrasle osobe govorile</i>	12.6%	66.7%	20.7%
<i>Imalo je problema s vještinama fine motorike, poput korištenja škara ili crtanja bojicama</i>	15%	66.7%	18.3%
<i>Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“</i>	13.9%	62.4%	23.8%
<i>Inzistiralo je na rutini ili je imalo teškoća s promjenama</i>	17.9%	57.1%	25%
<i>Imalo je teškoća pri učenju novih vještina poput obavljanja nužde u wc-u ili oblačenja</i>	17.7%	56.5%	25.8%
<i>Imalo je teškoća u učenju novih stvari poput abecede ili brojeva</i>	15%	50%	35%
<i>Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi</i>	17.2%	59.8%	23%

Ova tablica prikazuje vrstu pokazatelja sumnje koje su roditelji primjećivali kod jednogodišnjaka, dvogodišnjaka i trogodišnjaka.

Kod djece do godinu dana, roditelji su najmanje primjećivali sumnju *Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene* (3.7%), a najviše sumnju *Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja* (46.4%).

Kod djece do dvije godine, roditelji su najmanje primjećivali sumnju *Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe* (40%), a najviše sumnju *Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene* (79.6%).

Kod djece od tri i više godina, roditelji su najmanje primjećivali sumnju *Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja* (7.1%), a najviše sumnju *Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi* (37.5%).

Nakon što je utvrđena normalnost distribucije pomoću Kolmogorov-Smirnov testa, provedeno je testiranje vrsta pokazatelja sumnje u odnosu na dob djeteta kad su se prvi pokazatelji sumnje javili pomoću T-testa. Rezultati koje smo dobili su da postoji statistički značajna razlika u pokazateljima sumnje:

- *Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe*
- *Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja*
- *Nek govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene*

između jednogodišnjaka i dvogodišnjaka.

Vrste pokazatelja sumnje *Zdravstveni problemi kao što su napadaji, usporen fizički rast ili želučane tegobe* i *Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike* u manjoj se mjeri javljaju kod dvogodišnjaka, dok se sumnja *Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene* u manjoj mjeri javljaju kod jednogodišnjaka što je logično obzirom na očekivanu dob razvoja govora.

Između dvogodišnjaka i djece s 3 i više godina postoji statistički značajna razlika u pojavljivanju pokazatelja sumnje:

- *Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi*

Sumnja oko zaostajanja u govoru za ostalom djecom iste dobi u većoj se mjeri javlja kod djece od tri ili više godina. Najviše statistički značajne razlike u vrsti pokazatelja sumnje donosi usporedba jednogodišnjaka i djece s tri i više godina. Kod jednogodišnjaka se češće primjećuju sumnje:

- *Imalo je problema s koordinacijom ili vještinama grube motorike, poput hodanja*
- *Nije uopće govorilo*

Kod djece s tri i više godina sumnju češće uzrokuju teškoće s govorom:

- *Nije govorilo jednako dobro kao i ostala djeca koja su bila iste dobi*
- *Neke govorne vještine koje je dijete već razvilo su naknadno izgubljene*

te pokazatelj sumnje:

- *Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“*

Ozonoff i sur. (2010) proveli su longitudinalno istraživanje o pojavi ranih bihevioralnih znakova koji upućuju na poremećaj iz spektra autizma. Sudionici su bili visoko-rizična dojenčad (koja su poslije dijagnosticirana s PSA) i nisko-rizična dojenčad (za koje se ispostavilo da su djeca tipičnog razvoja. Znakovi koji su bili ispitivani su kontakt očima, pogledi u lice, socijalni smješak i vokalizacije. Rezultati koje su dobili upućuju na to kako do

djetetovih 6 mjeseci ne postoji statistički značajna razlika na pojavi navedenih bihevioralnih znakova. Međutim, od 6 do 12 mjeseci djeteta postoji statistički značajna razlika u korištenju kontakta očima, pogleda u lice, socijalnog smješka i vokalizacija između djece s PSA i djece tipičnog razvoja. Iako je ponavljana evaluacija dokumentirala gubitak tih vještina kod djece s PSA, većina roditelja nije prijavila regres u djetetovom razvoju u tom razdoblju. Rezultati ovog istraživanja pokazuju kako roditelji djece od godinu dana najčešće iskazuju sumnje:

- *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove*
- *Nije uopće govorilo*
- *Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima*
- *Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi.*

Dakle, bihevioralni simptomi PSA pojavljuju se tijekom nekog vremena, počeci od kada dijete napuni 6 mjeseci, i nastavljaju se razvijati tokom nekoliko godina. Gubici u socijalnoj komunikaciji posebno su naglašeni između 6 i 18 mjeseci djeteta, što znači da se ti gubici javljaju mnogo češće i ranije nego je to prepoznato metodama roditeljskog izvještaja (Ozonoff i sur., 2010). Kod dvogodišnjaka se najčešće pojavljuju zabrinutosti:

- *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove*
- *Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“*
- *Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima*
- *Činilo se da ne razumije ono što ste mu Vi ili druge odrasle osobe govorile*

Ti rezultati odgovaraju rezultatima stranih autora koji navode kako su u drugoj godini posebno naglašeni gubici u socijalnoj komunikaciji.

Kod djece od tri i više godina najčešće se pojavljuju zabrinutosti:

- *Imalo je teškoća pri igri ili u interakciji s drugima, ili se igralo samo „u svom svijetu“*
- *Izostajao je kontakt očima kada je razgovaralo ili se igralo s drugima*
- *Nije se odazivalo na poziv ili nije reagiralo na zvukove*
- *Imalo je neobične geste ili pokrete, kao što su lepršanje rukama, hodanje na prstima, vrćenje oko vlastite osi*

Ozonoff i suradnici (2010) svojim su nam istraživanjem dali informacije na koje pokazatelje sumnje treba obratiti pažnju tokom ranog razvoja djeteta. U ovom je radu samo 16.3% roditelja prijavilo zabrinutost za razvoj svog djeteta tokom njegove prve godine. To se može

objasniti i pokazateljima sumnje navedenim u ovom Upitniku. Oni se većinom odnose na ponašanja koja se mogu uočiti kasnije u razvoju djeteta.

Fernell i Gillberg (2010) navode kako većina pokazatelja sumnje kod roditelja slijedi razvojne prekretnice djeteta. Stoga bi pedijatri i drugi stručnjaci koji rade s roditeljima male djece trebali informirati roditelje o dobi kada bi te razvojne prekretnice trebale biti postignute. Pružanje takvih informacija roditeljima trebalo bi povećati njihovu svijest o djetetovom razvoju i moguće smanjiti vrijeme potrage za procjenom djece za koju se već sumnja da imaju neka kašnjenja u razvoju (Fernell, Gillberg, 2010).

Zaključno, možemo potvrditi hipotezu H2: Postojat će razlike u vrsti znakova sumnje koje roditelji primjećuju ovisno o dobi u kojoj su ih roditelji uočili.

Utvrđivanje razlike u vremenu pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje na PSA u odnosu regiju u kojoj obitelj živi

Istraživanje je provedeno na teritoriju Republike Hrvatske, a sudjelovali su ispitanici iz županija: Grad Zagreb, Primorsko-goranska, Osječko-baranjska, Brodsko-posavska i Splitsko-dalmatinska.

Tablica 4 Mjesto stanovanja ispitanika

ŽUPANIJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK
Grad Zagreb	75	53.2%
Primorsko-goranska	17	12.1%
Osječko-baranjska	7	5%
Brodsko-posavska	16	11.3%
Splitsko-dalmatinska	26	18.4%

Iz tablice možemo iščitati da je najviše sudionika bilo iz Grada Zagreba (53.2%). Zatim slijedi Splitsko-dalmatinska županija s 18.4% ispitanika, a dalje redom idu Primorsko-goranska (12.1%), Brodsko-posavska (11.3%) i Osječko-baranjska (5%).

Tablica 5 Prosječno vrijeme pojavljivanja pokazatelja sumnje ovisno o županiji

ŽUPANIJA	PROSJEČNO VRIJEME POJAVLJIVANJA POKAZATELJA SUMNJE
Grad Zagreb	20 mjeseci
Primorsko-goranska	21 mjesec
Osječko-baranjska	23 mjeseca
Brodsko-posavska	20 mjeseci
Splitsko-dalmatinska	25 mjeseci

Prosječno vrijeme pojavljivanja pokazatelja sumnje u Gradu Zagrebu i Brodsko-posavskoj županiji je 20 mjeseci, u Splitsko-dalmatinskoj županiji je 21 mjesec, u Osječko-baranjskoj 23 mjeseca i u Primorsko-goranskoj 25 mjeseci.

Za potrebe istraživanja, razliku smo testirali na području Grada Zagreba naspram ostalih županija.

Slika 5 Grupe Grad Zagreb i Ostale županije



Grad Zagreb čini 53.2% ispitanika, a ostale županije 46.8% ispitanika.

Tablica 6 Vrijeme proteklo od prvih pokazatelja sumnje u Gradu Zagrebu i ostalim županijama

ŽUPANIJE	VRIJEME POJAVLJIVANJA POKAZATELJA SUMNJE
Grad Zagreb	20 mjeseci
Ostale županije	22 mjeseca

Ova tablica pokazuje da je prosječno vrijeme pojavljivanja prve zabrinutosti u Gradu Zagrebu 20 mjeseci, dok je u ostalim županijama taj prosjek 22 mjeseca. Nakon testiranja normalnosti distribucije Kolmogorov-Smirnov testom, zadovoljen je preduvjet za provedbu T-testa. Rezultati T-testa pokazuju da ne postoji statistički značajna razlika u vremenu pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje na PSA između Grada Zagreba i ostalih županija.

Statističkom analizom ovog rada nije utvrđeno da postoje razlike u vremenu pojavljivanja pokazatelja sumnje u odnosu na regiju u kojoj obitelj živi. Unatoč tome što je sustav podrške razvijeniji te su edukacije više dostupne roditeljima u Zagrebu, ta razlika nije postojala. To se možda može objasniti lakom dostupnošću informacija na internetu i online forumima koji su roditeljima dostupni za upite o razvoju djeteta. Da bismo roditeljima osvrnuli pažnju na djetetov razvoj, moguća kašnjenja u razvoju i pokazatelje sumnje na PSA, kao i važnost rane intervencije, trebale bi se organizirati edukacije diljem Hrvatske. Bitan je način na koji roditelji dobivaju upute i savjete te jasnoća i vjerodostojnost informacija (Bujas Petković i sur., 2013). Jasne i vjerodostojne informacije prvenstveno bi trebalo usmjeriti na pojavu prvih pokazatelja sumnje i što učiniti kada se ti pokazatelji jave. Prepoznavanje ponašanja i pokazatelja sumnje specifičnih za PSA može biti posebno izazovno za roditelje, osobito kada se pojave tijekom ranog, inače tipičnog, razvoja djeteta (Herlihy i sur., 2015).

Zaključno, možemo odbaciti hipotezu H3: Postojat će razlike u vremenu uočavanja prvih znakova sumnje ovisno o regiji u kojoj obitelji žive

Utvrđivanje razlike u vremenu između uočavanja pokazatelja sumnje na PSA i dijagnoze djeteta kod roditelja iz različitih dijelova Hrvatske

Pitanje *Koliko godina je imalo Vaše dijete kada je postavljena dijagnoza PSA?* dalo nam je uvid o dobi djeteta u trenutku postavljanja dijagnoze.

Tablica 7 Dob postavljanja dijagnoze PSA

DOB	FREKVENCIJA	POSTOTAK
1. godina	0	0%
2. godina	12	8.5%
3. godina	52	36.9%
4. godina	42	29.8%
5. godina	14	9.9%
6. godina	4	2.8%

U Tablici 8 je vidljivo da je dijagnoza najčešće postavljena u djetetovoj trećoj godini (u 36.9% slučajeva).

Slika 6 Dob djeteta kad je postavljena dijagnoza PSA izražena u mjesecima



Najranije postavljena dijagnoza je sa djetetovih 17 mjeseci, a najkasnije kada je dijete imalo 72 mjeseca (6 godina). Prosječno vrijeme postavljanja dijagnoze u svim županijama je 38 mjeseci, što je znatno ranije nego u stranim istraživanjima gdje je prosječna dob postavljanja dijagnoze s djetetovih 63 mjeseca (Rast i sur., 2016), 66 mjeseci (Crane i sur., 2016) i 56 mjeseci (Becerra-Culqui i sur., 2018).

Prva zabrinutost se u najvećem postotku javljala kada su djetetu bila 24 mjeseca, za detalje pogledati Sliku 3.

Podaci su skupljeni od 141 ispitanika iz županija:

- Grad Zagreb
- Primorsko-goranska
- Osječko-baranjska
- Brodsko-posavska
- Splitsko-dalmatinska

Tablica 8 Dob postavljanja dijagnoze djetetu s PSA ovisno o županiji

DOB POSTAVLJANJA DIJAGNOZE	ŽUPANIJA	ARITMETIČKA SREDINA	MINIMUM	MAXIMUM
	Grad Zagreb	39,2319	18 mjeseci	72 mjeseci
	Primorsko-goranska	40,3333	27 mjeseci	60 mjeseci
	Osječko-baranjska	45,1429	24 mjeseci	57 mjeseci
	Brodsko-posavska	29,6667	18 mjeseci	48 mjeseci
	Splitsko-dalmatinska	37,6364	17 mjeseci	66 mjeseci

Iz tablice možemo iščitati da se u Gradu Zagrebu dijagnoza najčešće postavi kada dijete ima 39 mjeseci. U Primorsko-goranskoj županiji dijagnoza se prosječno postavlja sa 40 mjeseci, u Osječko-baranjskoj sa 45 mjeseci, u Splitsko-dalmatinskoj sa 37 mjeseci. Najniži prosjek postavljanja dijagnoze ima Brodsko-posavska županija u kojoj prosječna dob postavljanja dijagnoze iznosi 29 mjeseci. Podaci o tako niskoj dobi postavljanja dijagnoze vrlo su neuobičajeni. Dobra praksa upućuje da se dijagnoza poremećaja iz spektra autizma u pravilu ne postavlja prije 3. godine djeteta (UNICEF, 2017).

Najniži prosjek pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje imaju Grad Zagreb i Brodsko-posavska županija, a on iznosi 20 mjeseci. U Splitsko-dalmatinskoj županiji pokazatelji sumnje javljaju se s 21 mjesec, u Osječko-baranjskoj s 23 mjeseca i u Primorsko-goranskoj s 25 mjeseci.

Tablica 9 Vrijeme proteklo od prvih pokazatelja sumnje do dijagnoze djeteta s PSA

ŽUPANIJE	VRIJEME POJAVLJIVANJA POKAZATELJA SUMNJE	DIJAGNOZA
Grad Zagreb	20 mjeseci	39 mjeseci
Ostale županije	22 mjeseca	37 mjeseci

U Gradu Zagrebu dijagnoza se prosječno postavlja kada je djetetu 39 mjeseci, a u ostalim županijama kada je djetetu 37 mjeseci. Nakon testiranja normalnosti distribucije Kolmogorov-Smirnov testom, zadovoljen je preduvjet za provedbu T-testa. Rezultati T-testa pokazuju da ne postoji statistički značajna razlika u vremenu postavljanja dijagnoze između Grada Zagreba i ostalih županija. Ti rezultati dobiveni u Hrvatskoj bolji su od rezultata stranih istraživanja gdje vrijeme između pojavljivanja znakova prve zabrinutosti do dijagnoze varira od 4.5 godine (Crane i sur., 2016), 3 godine (Rast i sur., 2016) i 2 godine (Becerra-Culqui i sur., 2018).

Ovi rezultati su iznenađujući, no mogu se možda objasniti time što je anketa provedena online i samim time uzorak je izgubio na svojoj reprezentativnosti. Roditelji koji su informatički obrazovaniji prije će doći i do podataka o pokazateljima sumnje na PSA i do informacija o dijagnostičkom procesu. Također na to mogu utjecati neke neuobičajeno niske dobi postavljanja dijagnoze koje su smanjile prosjek.

Postoji potreba za daljnjim istraživanjima o ulozi nacionalnih i regionalnih politika, kako unutar zemlje, tako i među zemljama, u promicanju rane identifikacije PSA (Daniels i Mandell, 2014). Smanjenje vremena između pojavljivanja pokazatelja sumnje za PSA i postavljanja dijagnoze bio bi veliki korak prema poboljšanju roditeljskih iskustava. Međutim, bitno je shvatiti da, u nekim slučajevima, stručnjaci jednostavno nisu u mogućnosti pružiti djetetu točnu dijagnostičku „etiketu“ u ranoj fazi i stoga je ponovna procjena nakon nekog vremena neophodna (Crane i sur., 2016). Budući da su djeca s PSA vrlo često smanjeno suradljiva, potrebne su i posebne vještine ispitivača, kao i vještine prikupljanja i kritičke analize relevantnih podataka od roditelja da bi se dijagnoza mogla postaviti (Cepanec i sur., 2015). Stručnjaci velik naglasak stavljaju na ranu intervenciju koja je povezana s potivnim utjecajem na razvoj djeteta i boljim ishodima za djecu s PSA (Prizant i Fields-Meyer, 2016). Mnogo se toga može postići u razvoju jezičnih vještina, komunikacije i drugih vještina prije nego dijete krene u vrtić (Vicker, 2009).

Roditelji su često zbunjeni količinom i vrstom informacija dostupnom na internetu. Stručnjaci svih profila koji surađuju s roditeljima (liječnik primarne zdravstvene zaštite, pedijatar, edukacijski rehabilitator, psiholog, psihijatar/dječji psihijatar, logoped, neuropedijatar, odgajatelj, učitelj i ostali) trebali bi biti dovoljno educirani da roditeljima pruže konkretne informacije nakon pojave prvih znakova zabrinutosti i upute ih timu stručnjaka koji će dijete moći procijeniti i roditeljima pružiti dodatne informacije o djetetovom razvoju. Stručnjaci

možda ne osjećaju da su prikladno obučeni za postavljanje dijagnoze u ranom razvoju djeteta i mogu pribjeći usvajanju „pričekaj pa vidi pristupa“ (*eng. wait and see approach*) ili ne upućuju dijete stručnjacima koji su obučeni za procjenu djeteta s PSA. Nastojanja da se poboljša znanje stručnjaka o roditeljskoj prvoj zabrinutosti, probiru djece i prikladnom i pravovremenom upućivanju djeteta na ranu intervenciju i usluge procjene mogu smanjiti broj stručnjaka koje roditelji vide prije postavljanja dijagnoze PSA, što može rezultirati ranijim postavljanjem dijagnoze (Daniels i Mandell, 2014).

Potreba za savjetovanjem i podrškom osobi s PSA i njezinoj obitelji traje cijeli život. Stručnjak bi trebao pokušati riješiti svakodnevne praktične životne probleme te dati emocionalnu potporu svim članovima obitelji. Osim podizanja svijesti o važnosti rane intervencije, educiranja stručnjaka različitih profila te inicijative za promjenu zakona i sustava, uz suradnju roditelja i stručnjaka, moguće je postići pozitivne promjene na dobrobit djece s poremećajem iz spektra autizma i njihovih obitelji (Bujas Petković, Frey Škrinjar i sur., 2013). Postoji velika potreba za minimaliziranjem vremena između trenutka kada djeca mogu dobiti dijagnozu PSA i kada su zapravo dijagnosticirana. Smanjenje tog jaza ključno je za poboljšanje dugoročnih ishoda povezanih s kognicijom, jezičnim vještinama, vještinama prilagodbe, svakodnevnim vještinama i socijalnim ponašanjem (Elder i sur., 2017).

Zaključno, možemo odbaciti hipotezu H4: Postojat će razlike u vremenu proteklom od prve zabrinutosti do postavljanja dijagnoze ovisno od regije u kojoj roditelji žive.

5. ZAKLJUČAK

Istraživanje prikazano u radu osvrnulo se na razliku u broju i vrsti pokazatelja sumnje na PSA između roditelja verbalne i neverbalne djece, razliku u vrsti pokazatelja sumnje na PSA koje su roditelji uočili ovisno o dobi djeteta kad se prva sumnja javila, razliku u vremenu pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje na PSA u odnosu na regiju u kojoj obitelj živi i razliku u vremenu pojavljivanja pokazatelja sumnje i dijagnoze djeteta kod roditelja iz različitih dijelova Republike Hrvatske. Dobiveni rezultati govore kako roditelji verbalne djece u prosjeku primjećuju više pokazatelja sumnje na PSA, nego roditelji neverbalne djece, a postoji i značajna razlika u vrsti pokazatelja sumnje na PSA ovisno o dobi djeteta kad se prva sumnja javi. Nije otkriveno da postoji statistički značajna razlika u vremenu pojavljivanja prvih pokazatelja sumnje na PSA u odnosu na regiju u kojoj žive – U Gradu Zagrebu je to 20 mjeseci, a u ostalim županijama 22 mjeseca. Također, ne postoji ni statistički značajna razlika u vremenu pojavljivanja pokazatelja sumnje na PSA i dijagnoze djeteta kod roditelja iz različitih dijelova Hrvatske. U Zagrebu se dijagnoza postavlja s 39 mjeseci, a u ostalim županijama s 37 mjeseci. U prosjeku prođe 16.5 mjeseci od kad roditelji primjete prve pokazatelje sumnje za djetetov razvoj do postavljanja dijagnoze.

U istraživanju su potvrđene hipoteze H1: Postojat će razlike u broju i vrsti znakova sumnje na poremećaj koje roditelji prepoznaju ovisno o tome da li je njihovo dijete verbalno ili neverbalno i H2: Postojat će razlike u vrsti znakova sumnje koje roditelji primjećuju ovisno o dobi u kojoj su ih roditelji uočili. Odbačene su hipoteze H3: Postojat će razlike u vremenu uočavanja prvih znakova sumnje ovisno o regiji u kojoj obitelj živi i H4: Postojat će razlike u vremenu proteklom od prve zabrinutosti do postavljanja dijagnoze ovisno od regije u kojoj roditelji žive. To otvara put novim istraživanjima koja možemo koristiti za razvoj novih intervencija i edukacija usmjerenih na obitelj, ranije primjećivanje pokazatelja sumnje i adekvatno i pravovremeno reagiranje na te pokazatelje da bi se djetetu osigurala rana intervencija.

Rezultate ovog istraživanja valja uzeti s oprezom zbog niza ograničenja samog istraživanja.

Prvo ograničenje čini prigodni uzorak te se rezultati ne mogu generalizirati na roditelje djece s PSA u Hrvatskoj. Način prikupljanja podataka, online anketa, također je ograničio reprezentativnost uzorka jer su obuhvaćeni isključivo informatički pismeni roditelji. Drugo ograničenje odnosi se na potvrdu o dijagnozi sudionika koja se dobila isključivo od roditelja i

većina informacija je ovisila o dosjećanju roditelja. Treće ograničenje odnosi se na sam Upitnik na na pokazatelje sumnje na PSA koji su se nudili roditeljima, a koji su isključivali neke od prvih kliničkih pokazatelja poremećaja iz spektra autizma u ranoj dobi (izostanak prvih gesti, združenu pažnju itd.).

Aktivnosti podizanja javne svijesti i širenja informacija o znakovima i simptomima autizma moraju se provoditi u svim zajednicama, kako bi se roditeljima, stručnjacima koji rade s djecom, ustanovama za zdravstvenu skrb i centrima za zajednice pružile informacije. Mali, atraktivni letci koji ciljaju na simptome, potrebe i ishode vrlo male djece i starije djece trebali bi se razvijati i širiti, u suradnji s nacionalnim društvima i udruženjima za autizam, školama, zdravstvenim ustanovama i zdravstvenim agencijama koje trebaju uložiti zajednički trud i napor (Filipek i sur., 2000).

6. LITERATURA

1. What is Autism Spectrum Disorder? Posjećeno 2.6.2019. na mrežnoj stranici American Psychiatric Association: <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>
2. Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., Drew, A. (2001): Screening and surveillance for autism and pervasive developmental disorders. *Archives of disease in childhood*, 84 (6), 468-475.
3. Becerra-Culqui, T. A., Lynch, F. L., Owen-Smith, A. A., Spitzer, J., Croen, L. A. (2018): Parental First Concerns and Timing of Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3367-3376.
4. Bujas Petković, Z. (2010): Definicija autističnog poremećaja. U: Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J., Stošić, J. (2010): Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška (str. 6-19). Zagreb: Školska knjiga.
5. Capanec, M., Šimleša, S., Stošić, J. (2015): Rana dijagnostika poremećaja iz autističnog spektra – teorija, istraživanja i praksa. *Klinička psihologija* 8, 2, 203-224.
6. Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., Hill, E. L. (2016): Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20 (2), 153-162.
7. Daniels, A. M., Mandel, D. S. (2014): Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review. *Autism*, 18 (5), 583-597.
8. Domingue, B., Cutler, B., McTarnaghan, J. (2000): The Experience of Autism in the Lives of Families. U: Wetherby, A., Prizant, B. M. (2000): *Autism Spectrum Disorders: A Transactional Developmental Perspective* (str. 369-380). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
9. DSM-5 Criteria. Posjećeno 23.04.2019. na mrežnoj stranici Autism speaks: <https://www.autismspeaks.org/dsm-5-criteria>.
10. Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., Ansell, M. (2017): Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 283-292.
11. Fernell, E., Gillberg, C. (2010): Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (3), 680-685.

12. Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J. S., Johnson, C. P., Kallen, R. J., Levy, S. E., Minshew, N. J., Ozonoff, S., Prizant, B. M., Rapin, I., Rogers, S. J., Stone, W. L., Teplin, S. W., Tuchman, R. F., Volkmar, F. R. (2000): Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. *Neurology*, 55 (4), 468-479.
13. Frey Škrinjar, J. (2010): Podrška roditeljima djece i odraslih s autizmom. U: Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J., Stošić, J. (2010): Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška (str. 309-325). Zagreb: Školska knjiga
14. Herlihy, L., Knoch, K., Vibert, B., Fein, D. (2015): Parents' first concerns about toddlers with autism spectrum disorder: Effect of sibling status. *Autism*, 19 (1), 20-28.
15. Kozlowski, A. M., Matson, J. L., Horovitz, M., Worley, J. A., Neal, D. (2011): Parents' first concerns of their child's development in toddlers with autism spectrum disorders. *Developmental Neurorehabilitation*, 14 (2), 72-78.
16. Ljubešić, M. (2005): Obilježja komunikacije male djece s autizmom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 41 (2), 103-109.
17. Općenito o autizmu. Posjećeno 20.04.2019. na mrežnoj stranici Saveza Udruga Za Autizam Hrvatske (SUZAH): <https://www.autizam-suzah.hr/index.php/autizam>
18. Ozonoff, S., Iosif, A., Baguio, F., Cook, I. C., Moore Hill, M., Hutman, T., Rogers, S. J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M. B., Young, G. S. (2010): A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 49 (3), 256-266.
19. Pennington, M. L., Cullinan, D., Southern, L. B. (2014): Defining Autism: Variability in State Education Agency Definitions of and Evaluations for Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment* 2014.
20. Prizant, B. M. (2016): Wisdom from the circle. U: Prizant, B. M., Fields-Meyer, T. (2016): *Uniquely human: A Different Way of Seeing Autism* (str. 156-167). London: Souvenir Press.
21. Prizant, B. M., Wetherby, A. M. (1987): Communicative Intent: A Framework for Understanding Social-Communicative Behavior in Autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26 (4), 472-479.
22. Prizant, B. M., Wetherby, A. M. (1988): Providing services to children with autism (ages 0 to 2 years) and their families. *Topics in Language Disorders*, 9, 1-23.

23. Rast, J. E., Roux, A. M., Shattuck, P. T., Robins, D. L. (2016): Autism first concerns: Family concerns and the path to diagnosis. National Autism Data Center Fact Sheet Series, 6.
24. Stošić, J. (2010): Rana intervencija i poremećaji iz autističnog spektra. U: Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J., Stošić, J. (2010): Poremećaji autističnog spektra: značajke i edukacijsko-rehabilitacijska podrška (str. 250-260). Zagreb: Školska knjiga.
25. UNICEF (2017): Nacionalni okvir za probir i dijagnostiku poremećaja iz spektra autizma u djece dobi 0-7 godina u Republici Hrvatskoj. UNICEF.
26. Vicker, B. (2009): First Steps and the journey to a diagnosis of ASD for a child under three. *The Reporter*, 14 (3), 1-7.
27. Zablotzky, B., Colpe, L. J., Pringle, B. A., Kogan, M. D., Rice, C., Blumberg, S. J. (2017): Age of parental concern, diagnosis, and service initiation among children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122, 49-61.
28. Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., Mailloux, Z., Roley, S. S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P. A., Newschaffer, C., Robins, D., Wehtherby, A., Stone, W. L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R. L., McPartland, J. C., Natowicz, M. R. (2015): Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Reseach. *Pediatrics*, 136 (1), 60-81.