



Republika Srbija  
MINISTARSTVO ZDRAVLJA

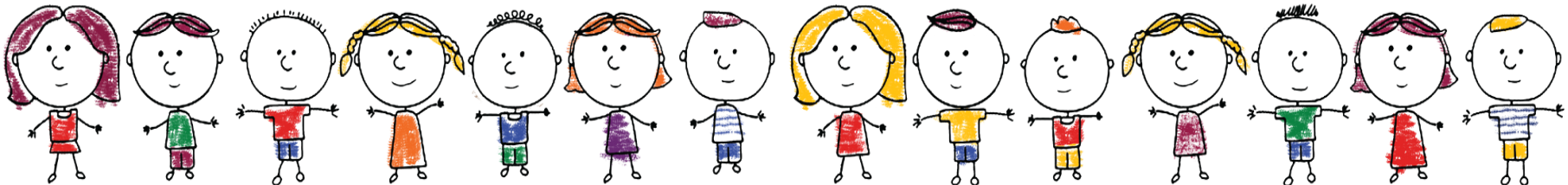


Republika Srbija  
MINISTARSTVO PROSVETE,  
NAUKE I TEHNOLOŠKOG RAZVOJ



# Potrebe roditelja dece s spektrom autističnih poremećaja – prikaz rezultata primenjenog upitnika u Srbiji

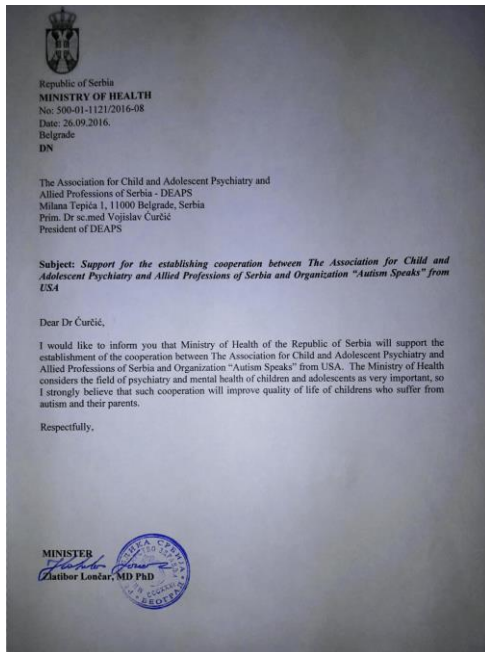
## (Caregivers Needs Survey – Serbia)



# Kako smo radili?



- SEAN (Southeast Europe Autism Network) upitnik – maj 2016
- Prevod i adaptacija upitnika – Dr Miodrag Stanković, dr Nenad Rudić i dr Milica Pejović Milovančević – jun 2016
- Saglasnost Ministarstva
- Prikupljanje podataka – oktobar 2016 – januar 2017
- Ukupan broj prikupljenih (validnih) upitnika 238



# Upitnik o potrebama roditelja dece sa autizmom (Survey of caregiver needs)

- Ejmi Deniels (Amy Daniels) i SEAN (Southeast European Autism Network)
- 30 minuta
- Tematski delovi:
  - demografske karakteristike
  - Karakteristike deteta
  - iskustva sa različitim službama
  - zapažanja roditelja u smislu pristupačnosti i neprepoznatih potreba, uticaja na porodicu, stigmatizaciju
  - kvalitet života i izazova i prioriteta u odgajanju deteta sa autizmom.

# Tim koji je prikupljao SEAN upitnike u Srbiji

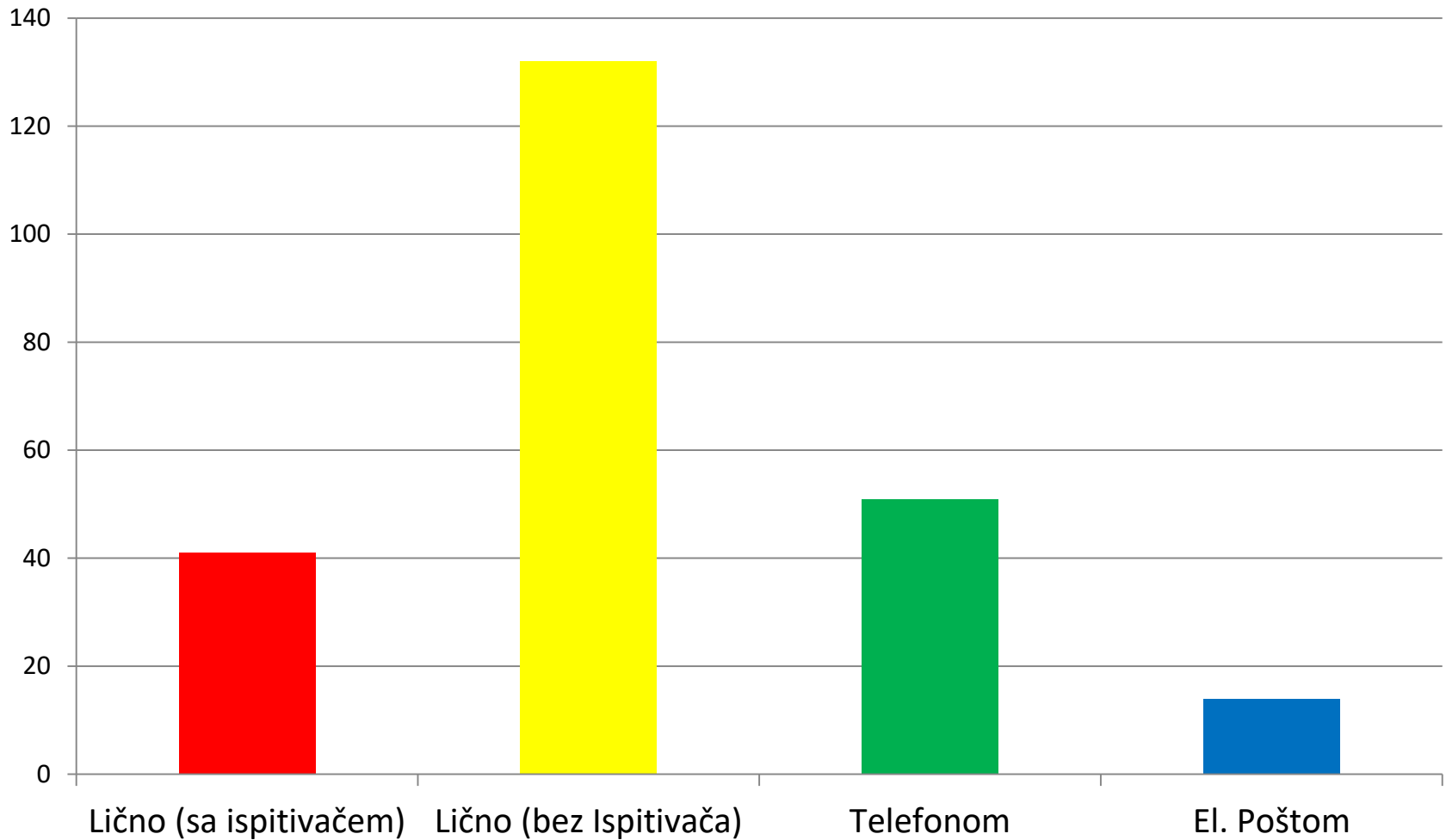
## Beograd

- Dr Nenad Rudić
- Vesna Petrović
- Roberto Grujić
- Aleksija Herrera
- Dr Milica Pejović  
Milovančević

## Niš

- Miodrag Stanković
- Aleksandra Stojanović
- Bojan Nedović
- Aleksandar Milosavljević
- Snežana Čarapić
- Miša Ljubenović
- Spomenka Radojević
- Dragana Savić
- Nataša Kovačević
- Ivana Ilić
- Tamara Đorđević

# Način popunjavanja ankete

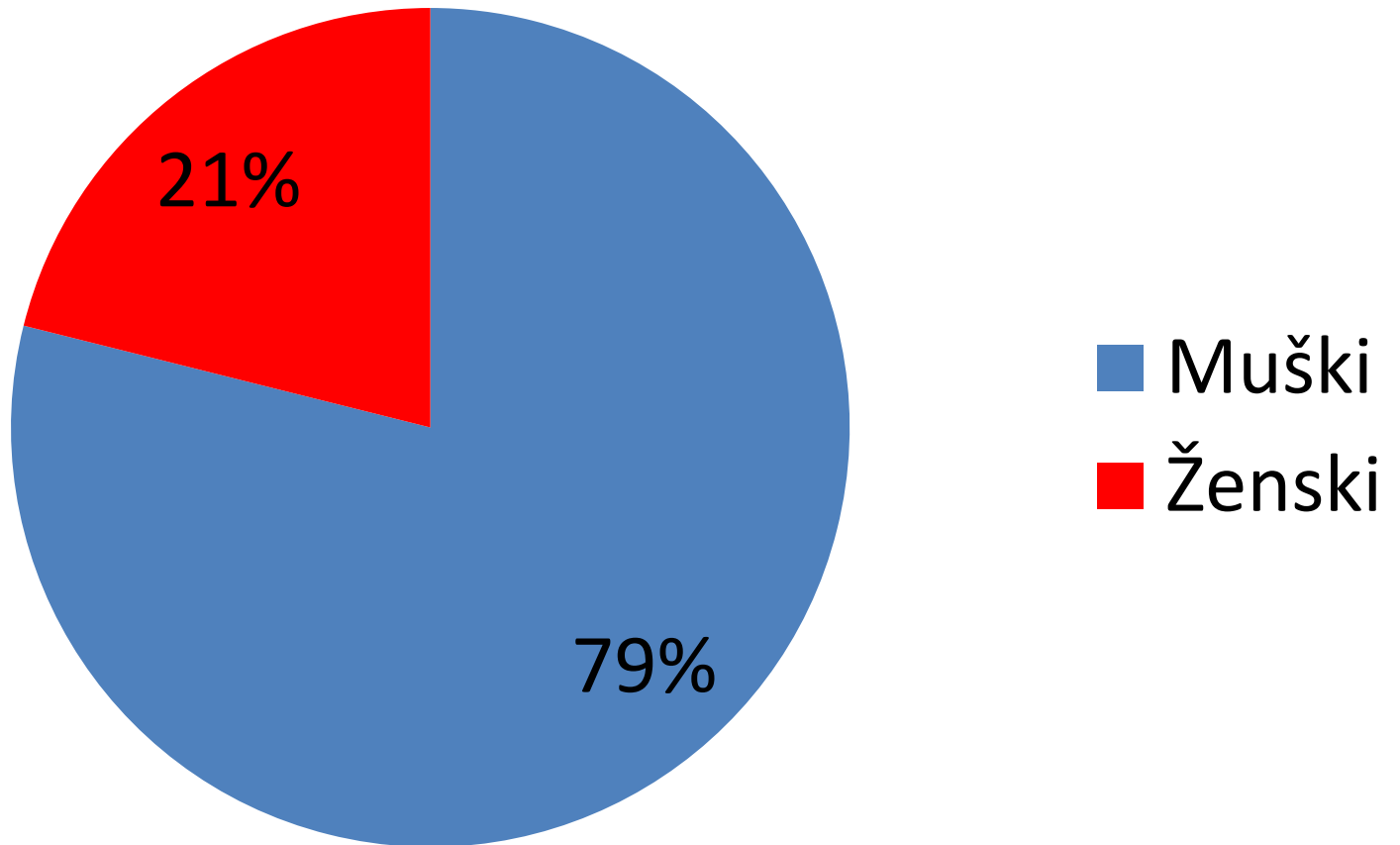


Posebna zahvalnost svim roditeljima odnosno Udruženjima roditelja na prikupljenim podacima!

# Demografske karakteristike

<b>Ukupan broj ispitanika</b>	<b>238</b>
Srodstvo ispitanika sa detetom	N (%)
<b>Majka</b>	<b>167 (70.2)</b>
Otac	64 (26.9)
Baba/Deda	2 (0.8)
Drugo	4 (1.7)
<b>Stepen obrazovanja ispitanika</b>	<b>N (%)</b>
Osnovna škola	12 (5)
<b>Srednja škola</b>	<b>124 (52.1)</b>
Pohađao fakultet	33 (13.9)
Završio fakultet	61 (25.6)
Više od diplome fakulteta	8 (3.4)
<b>Stepen obrazovanja supružnika</b>	<b>N (%)</b>
Osnovna škola	7 (2.9)
<b>Srednja škola</b>	<b>135 (56.7)</b>
Pohađao fakultet	37 (15.5)
Završio fakultet	44 (18.5)
Više od diplome fakulteta	2 (0.8)
Nepoznato	7 (2.9)

# Pol deteta

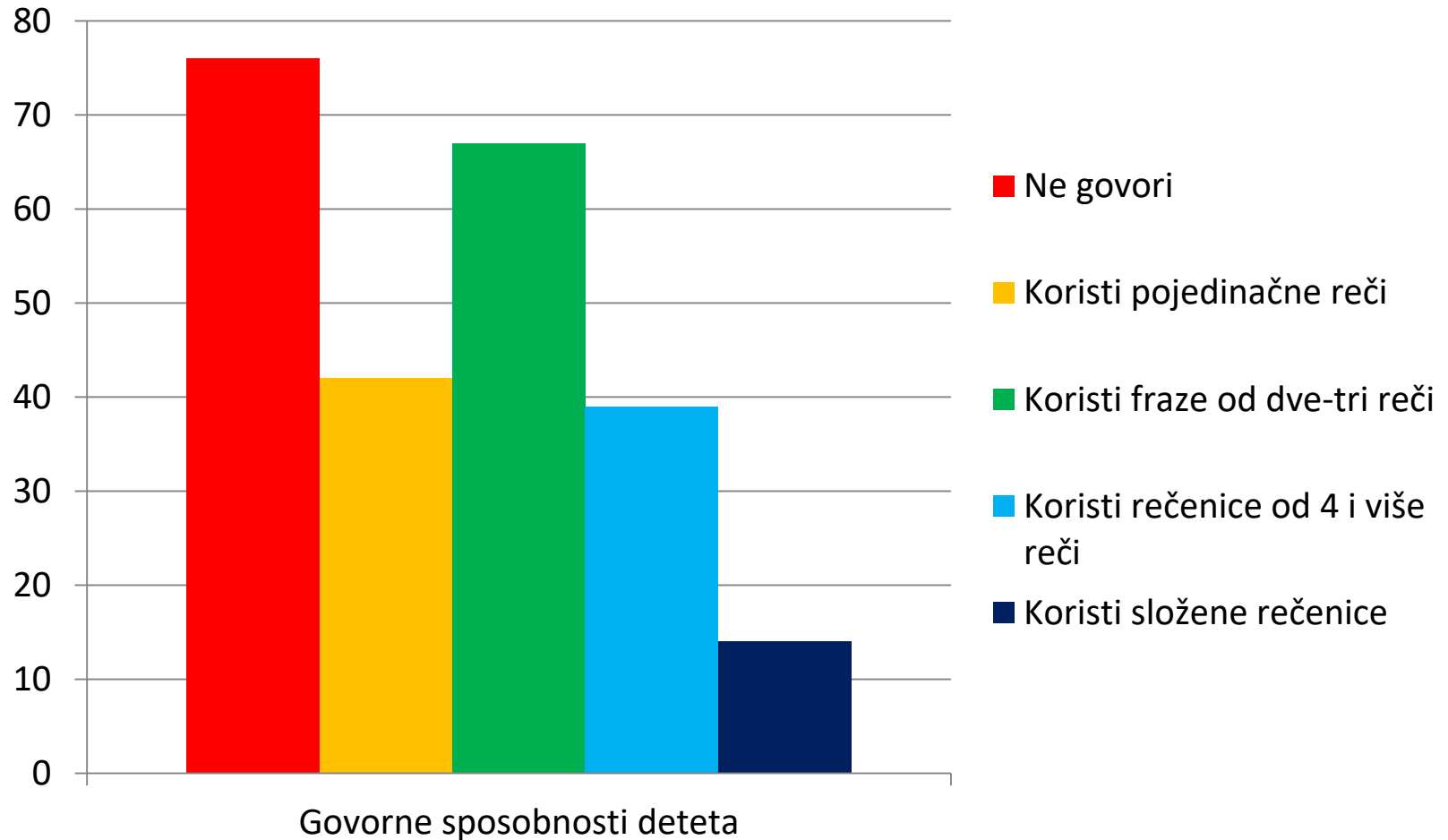


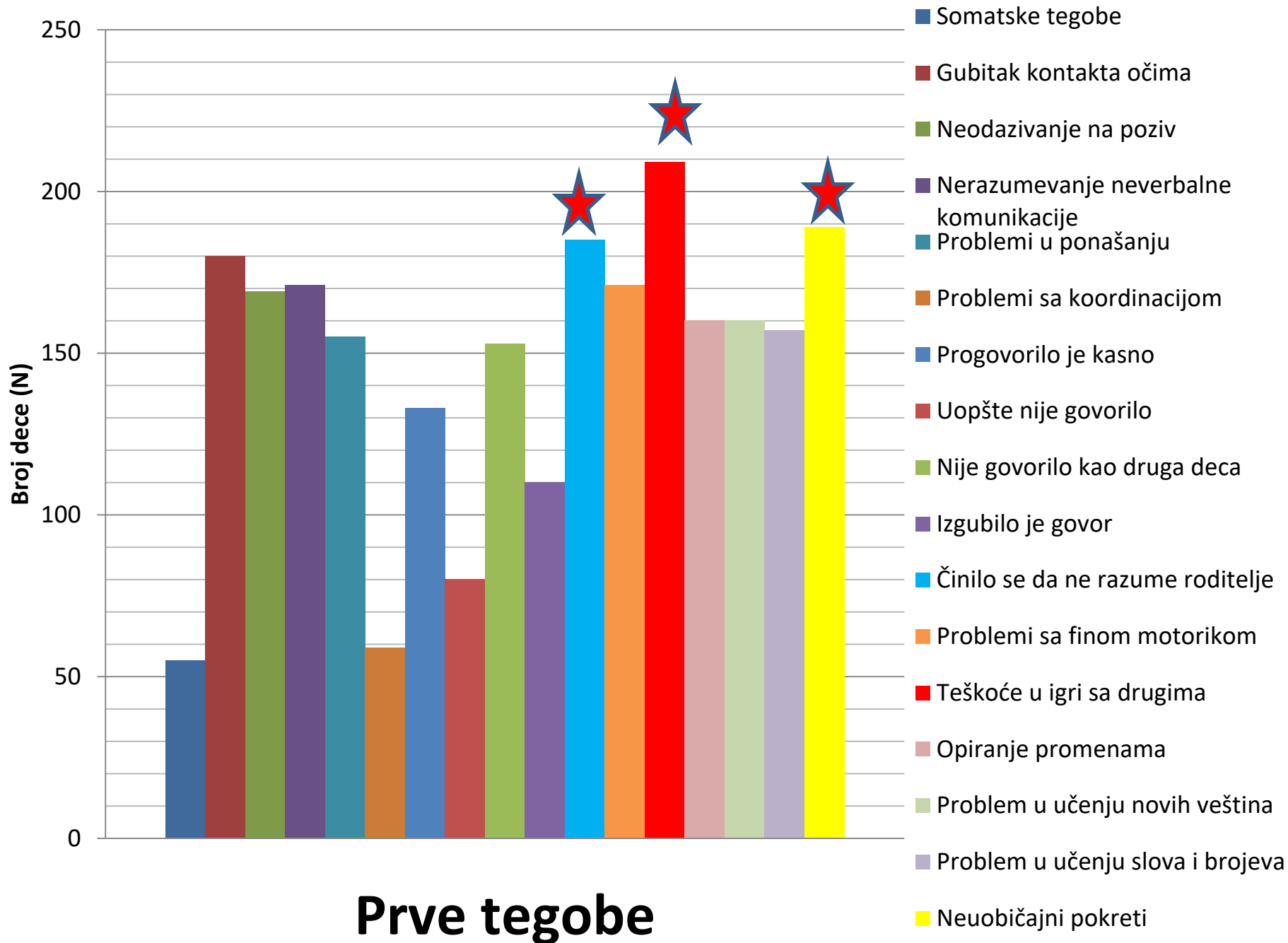
# Karakteristike deteta

Pol	N (%)
Muški	187 (78.2)
Ženski	50 (21.8)
<b>Godine u mesecima (SD)</b>	<b>117 (69)</b>
Trenutna dijagnoza (MKB10)	N (%)
Autizam/Autistični poremećaj	128 (53.8)
Aspergerov sindrom	6 (2.5)
PDD-NOS	19 (8.0)
PDD	30 (12.6)
ASD	31 (13)
Ostalo	24. (10.1)

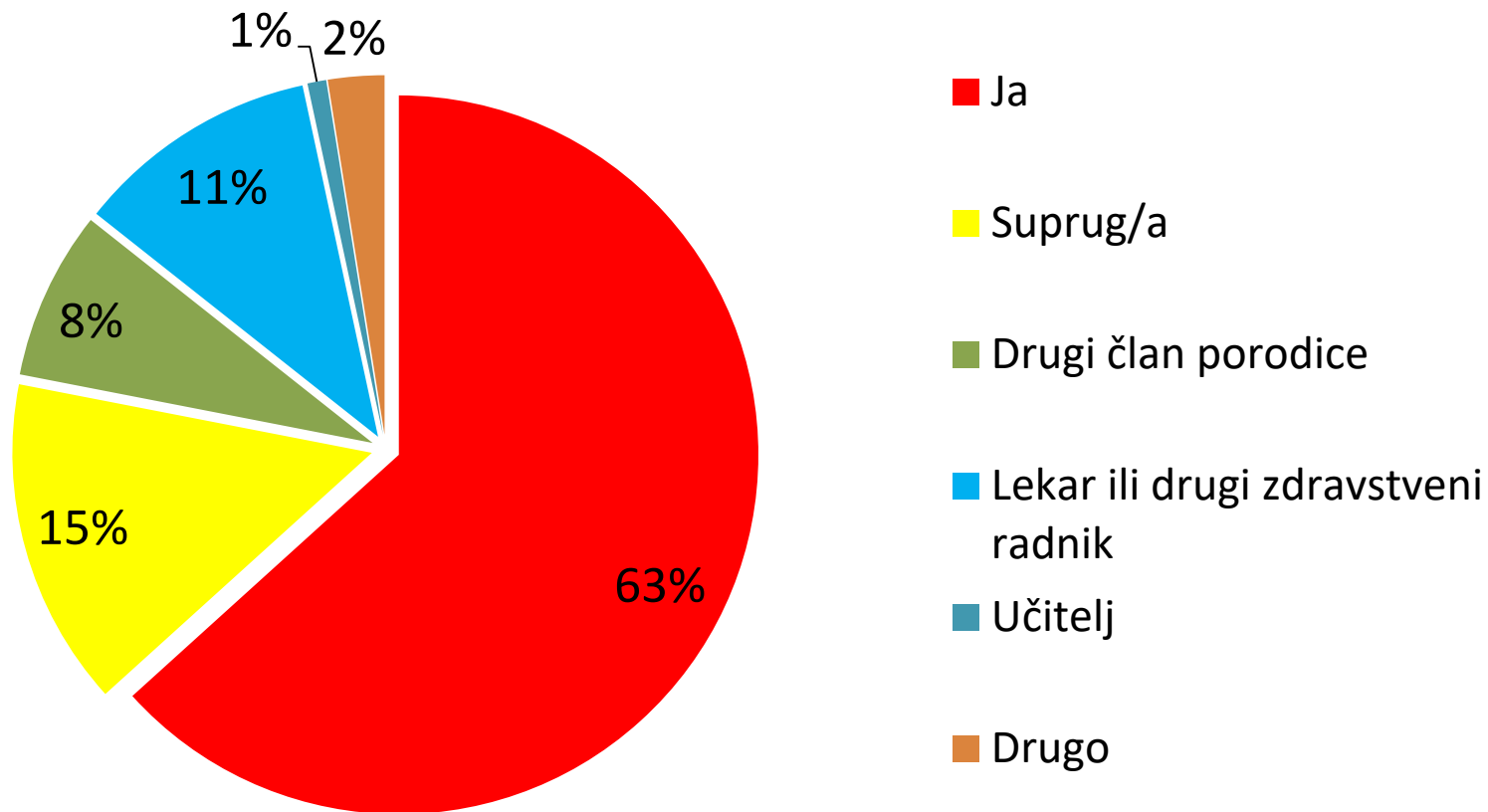


# Govorne sposobnosti deteta





# Ko je prvi ispoljio zabrinutost za stanje deteta?



# Dijagnoza

Uzrast kada je postavljena dijagnoza, meseci, medijana (SD) **39.5 (22.2)**

Udaljenost od zdravstvene ustanove

N (%)

Manje od 25 kilometara

140 (58.8)

Između 25-50 kilometara

23 (9.7)

Između 50-100 kilometara

23 (9.7)

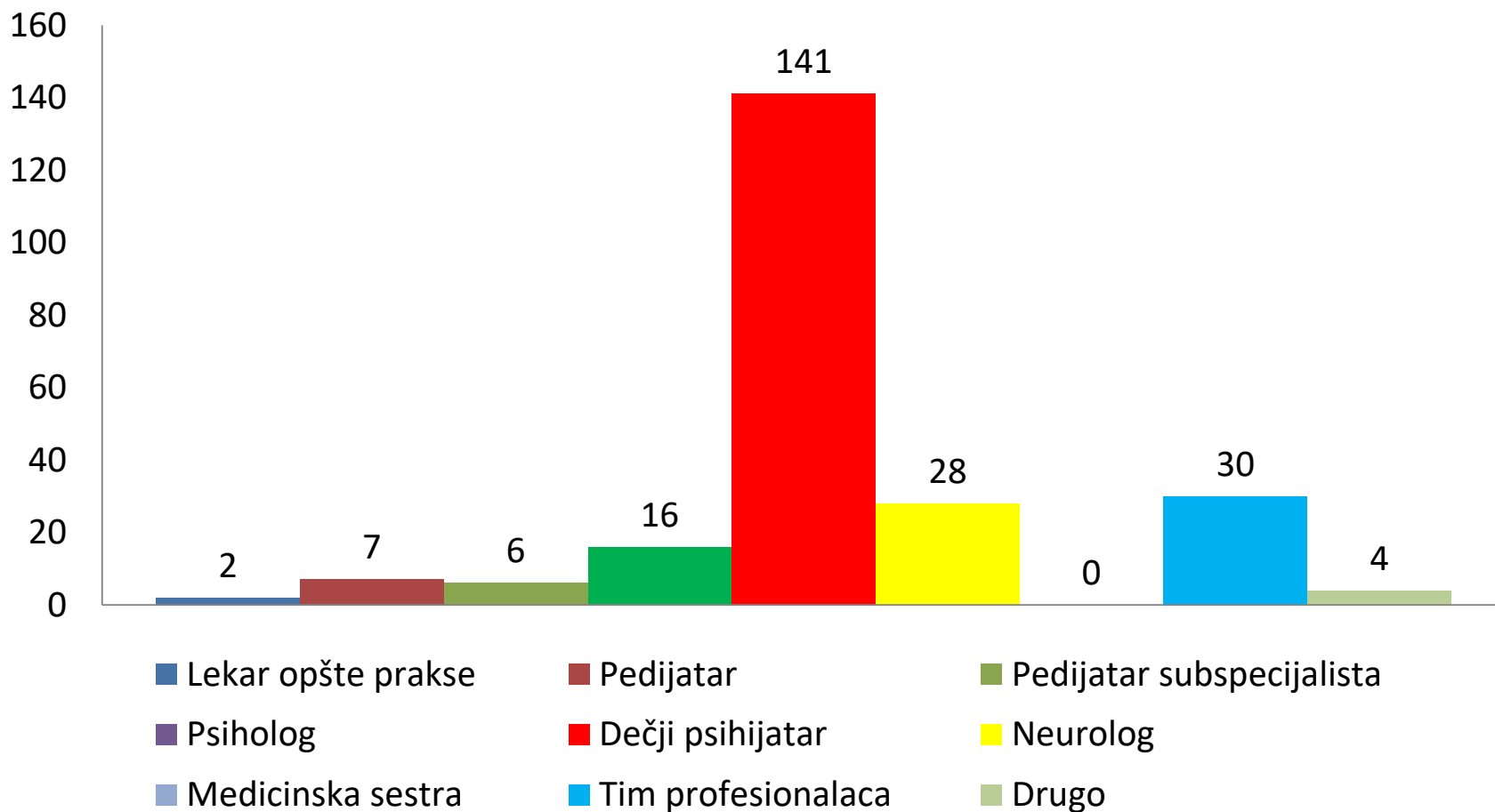
Više od 100 kilometara

44 (18.5)

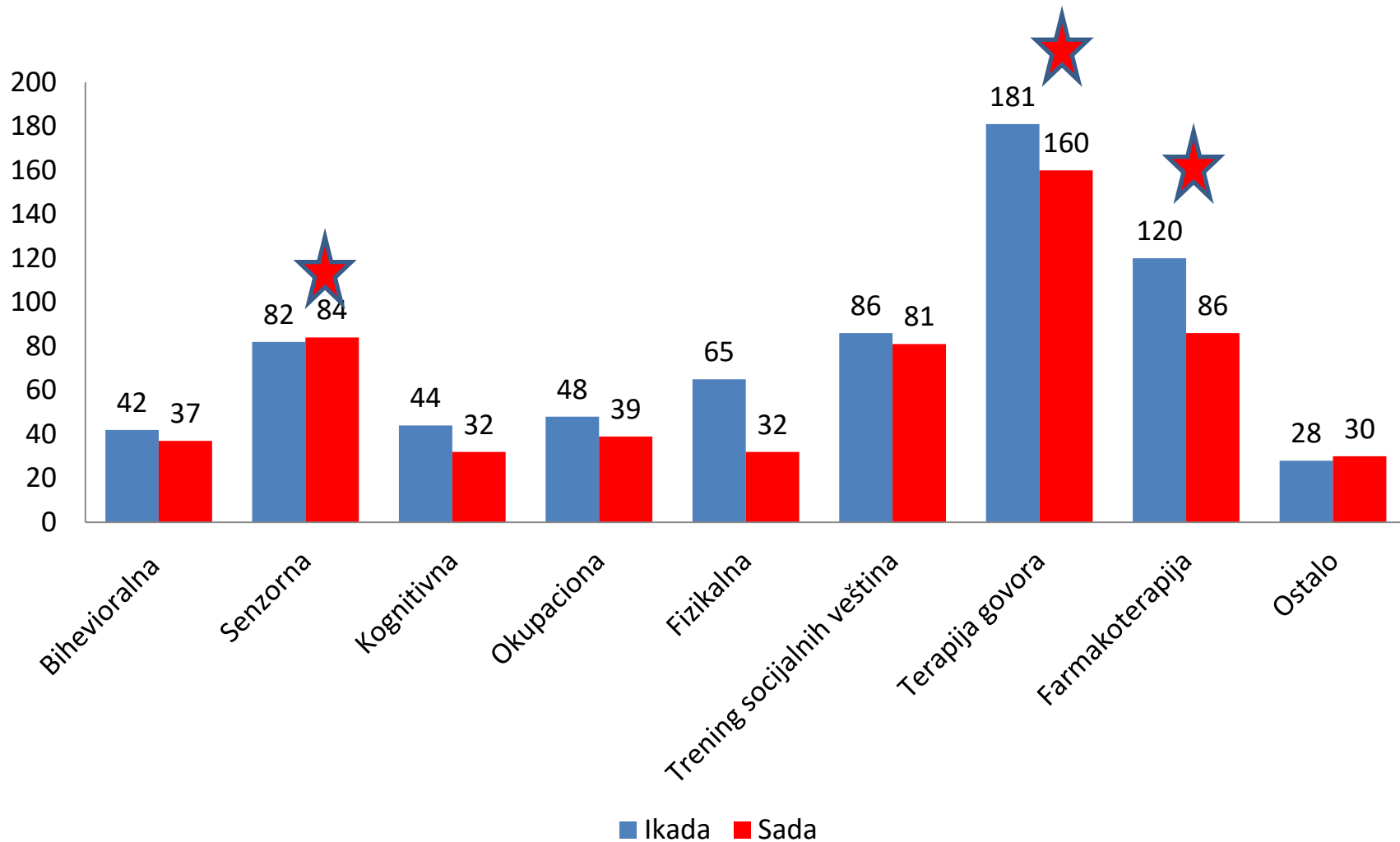
Putovali smo van države

2 (0.8)

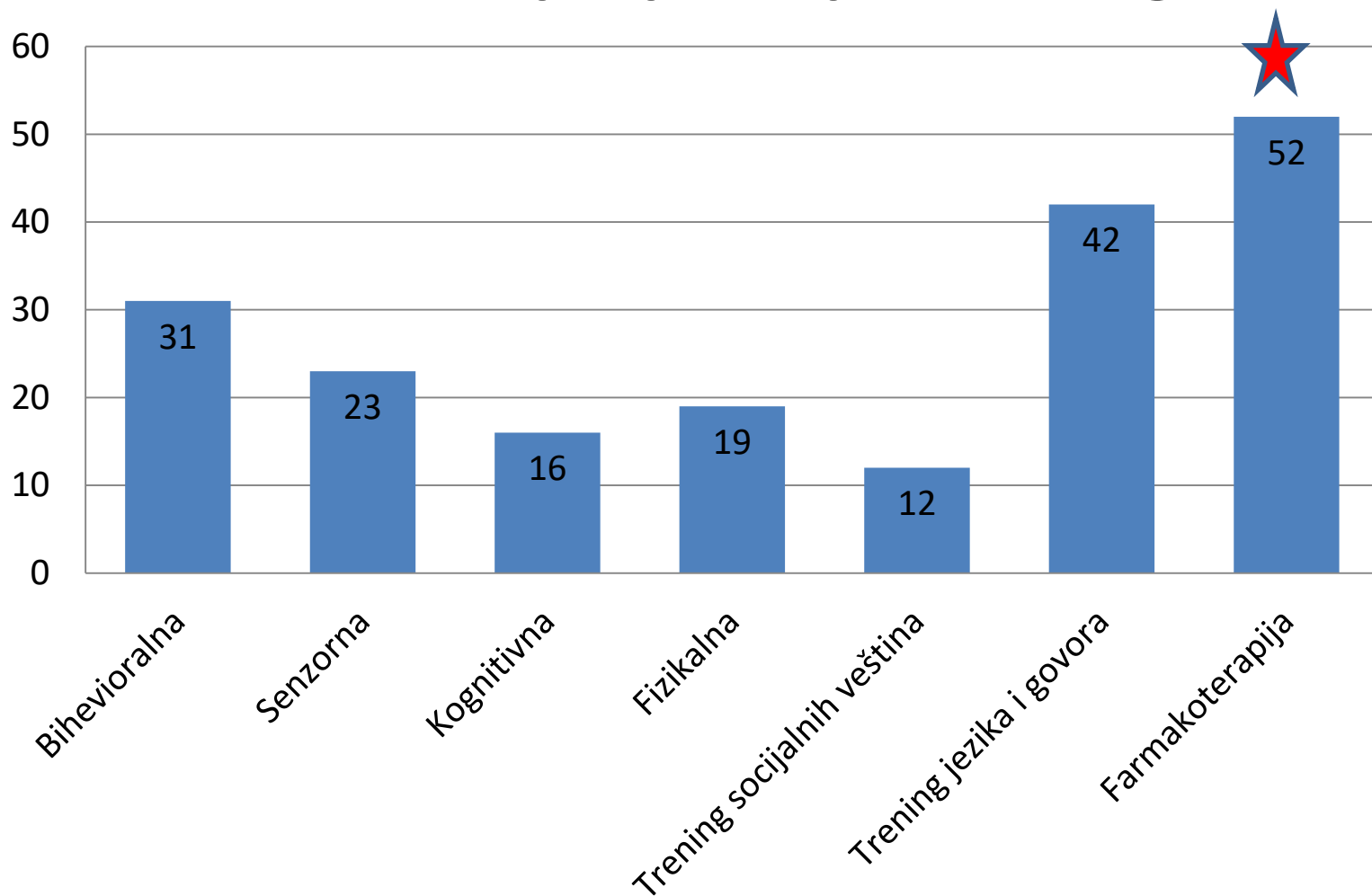
# Ko je postavio dijagnozu?



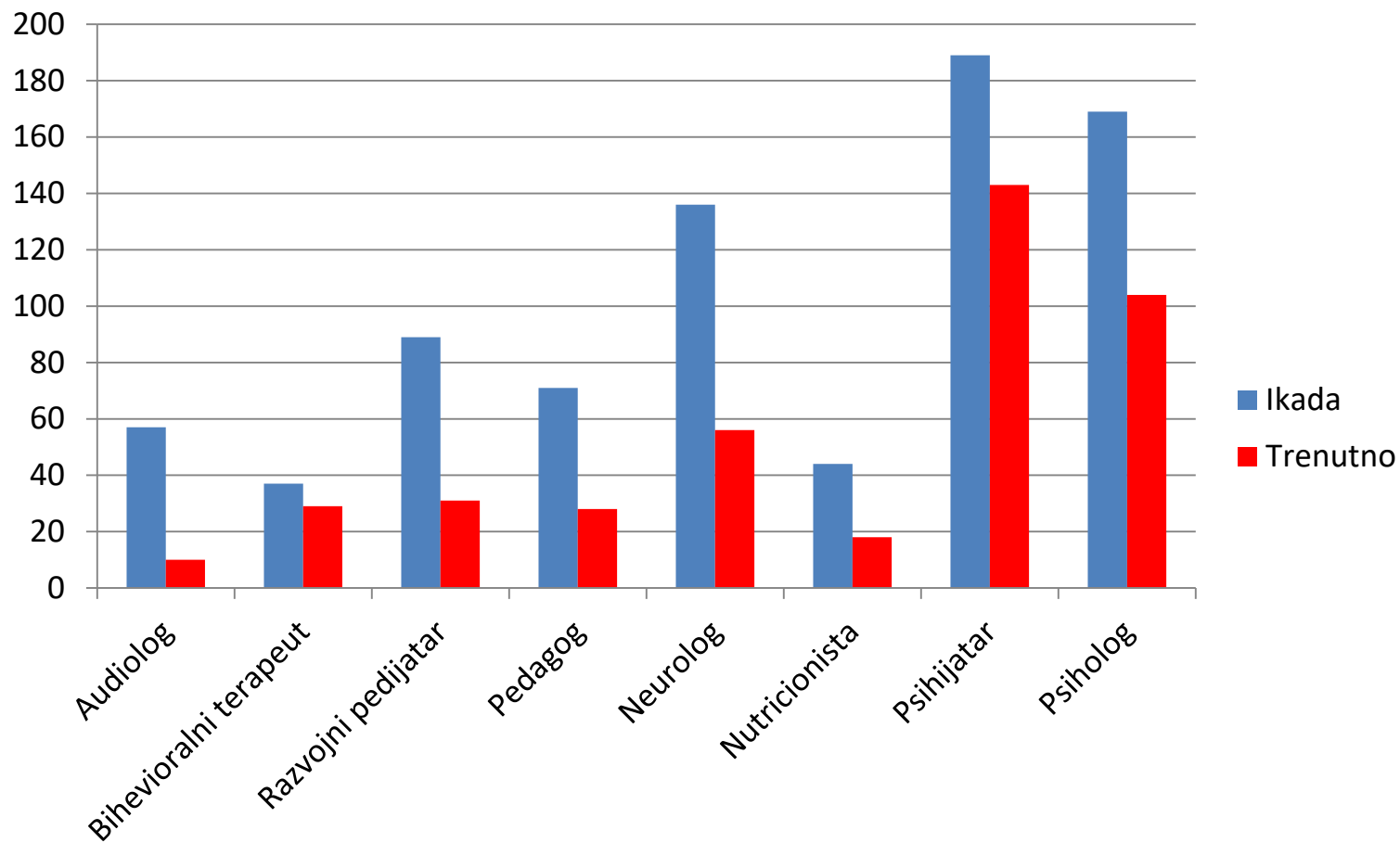
# Tretman deteta ikada/trenutno



# Koliko ispitanika delimično/potpuno plaća usluge

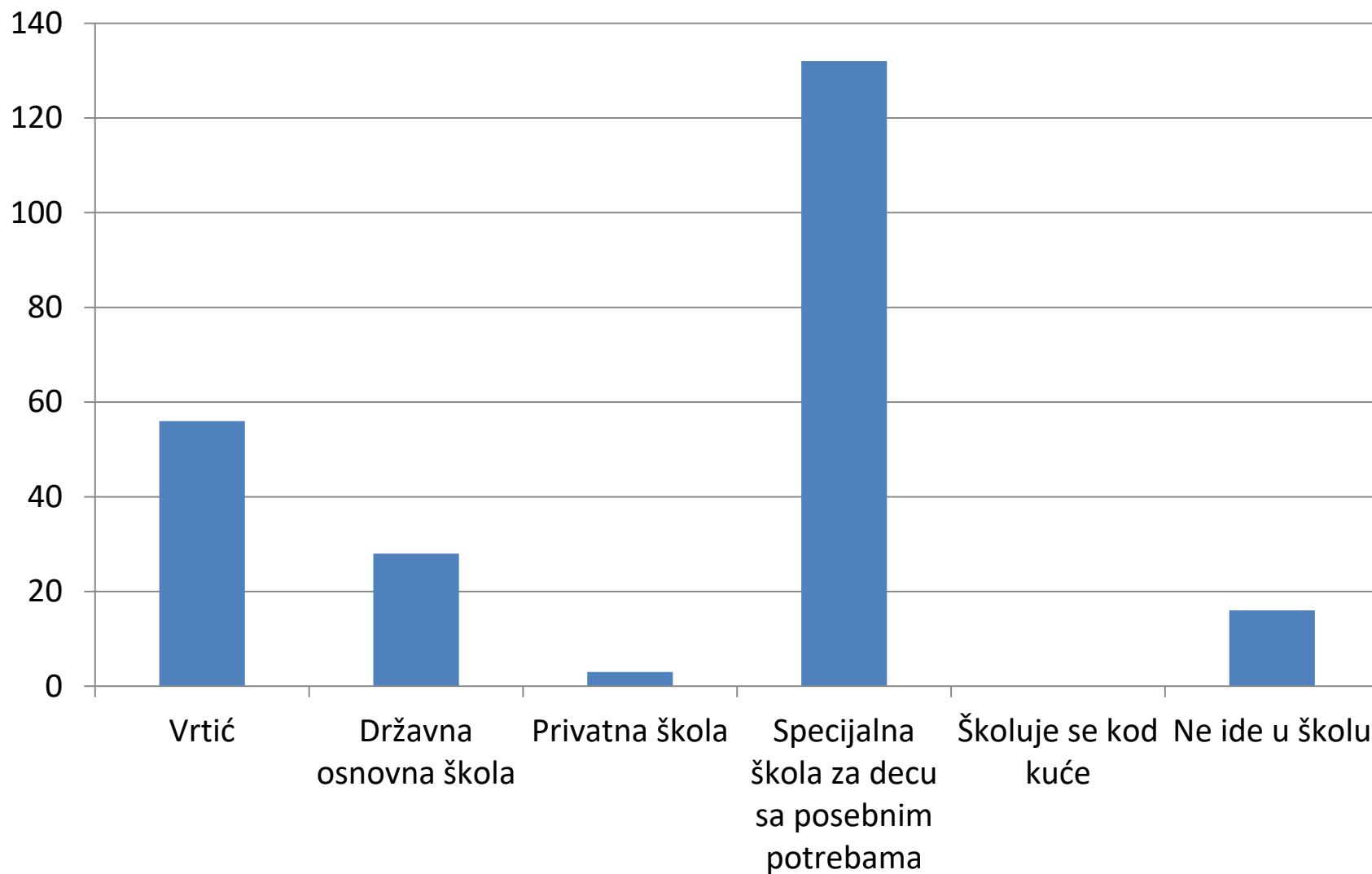


# Usluge terapeuta ikada/trenutno

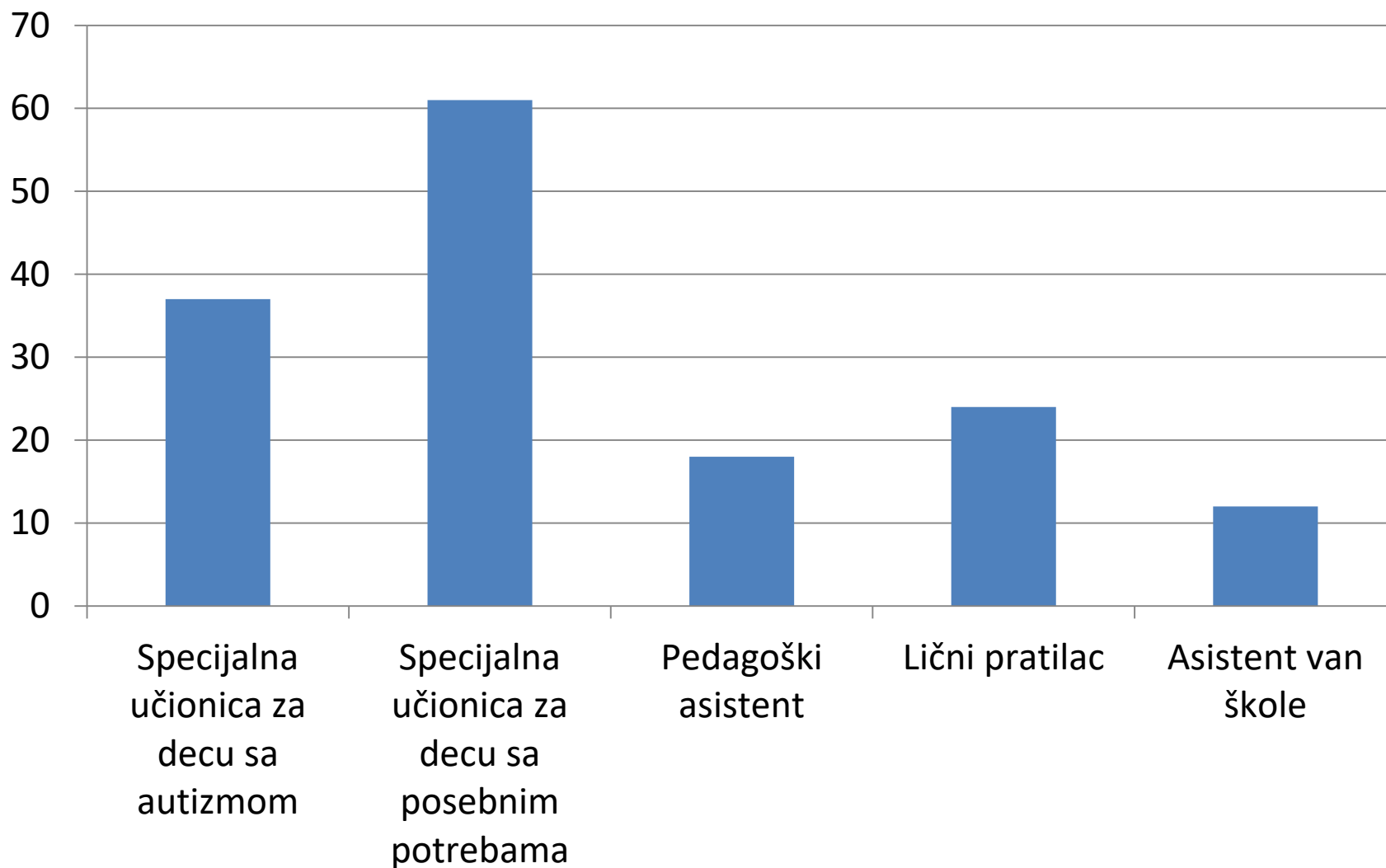




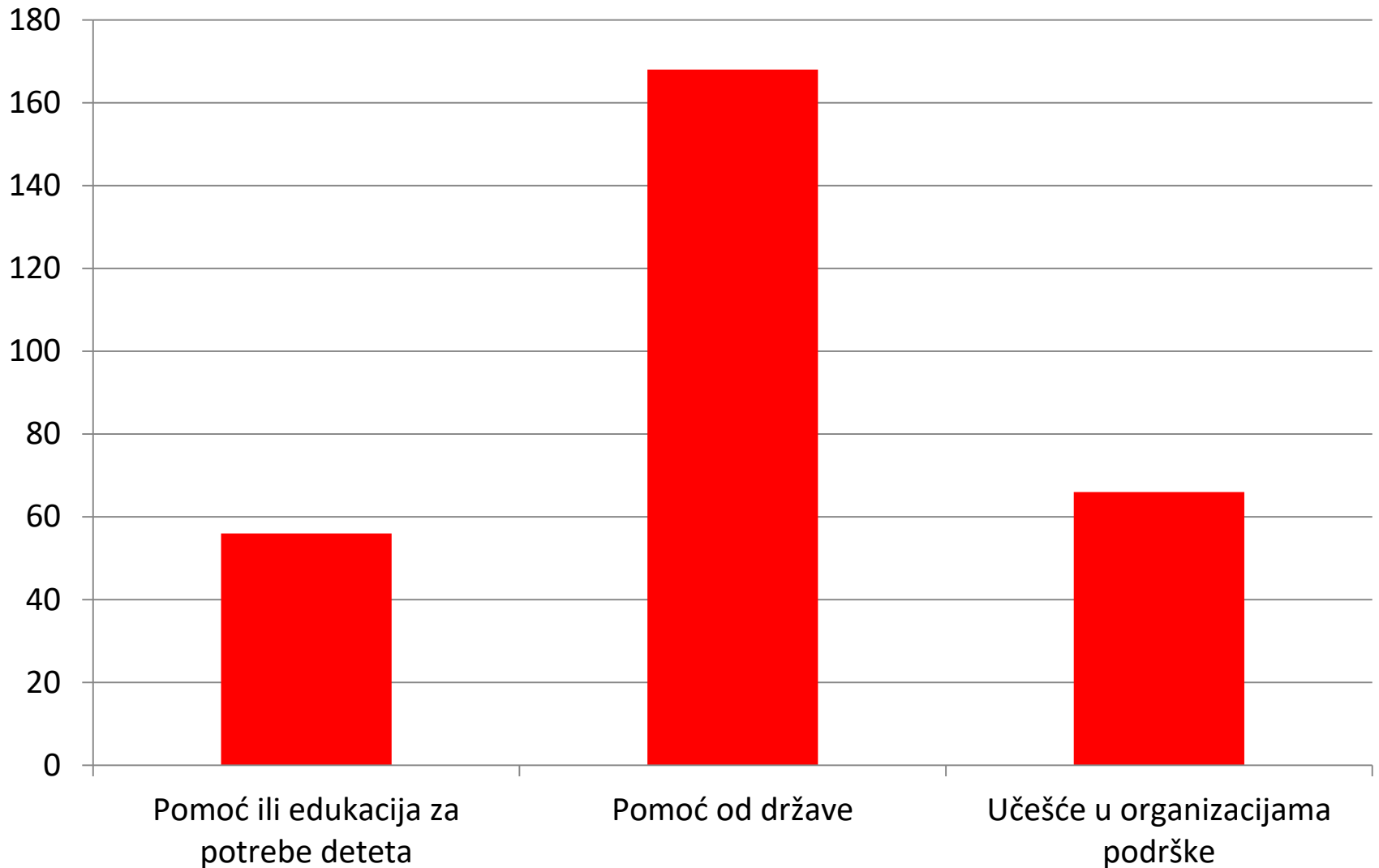
# Trenutna škola



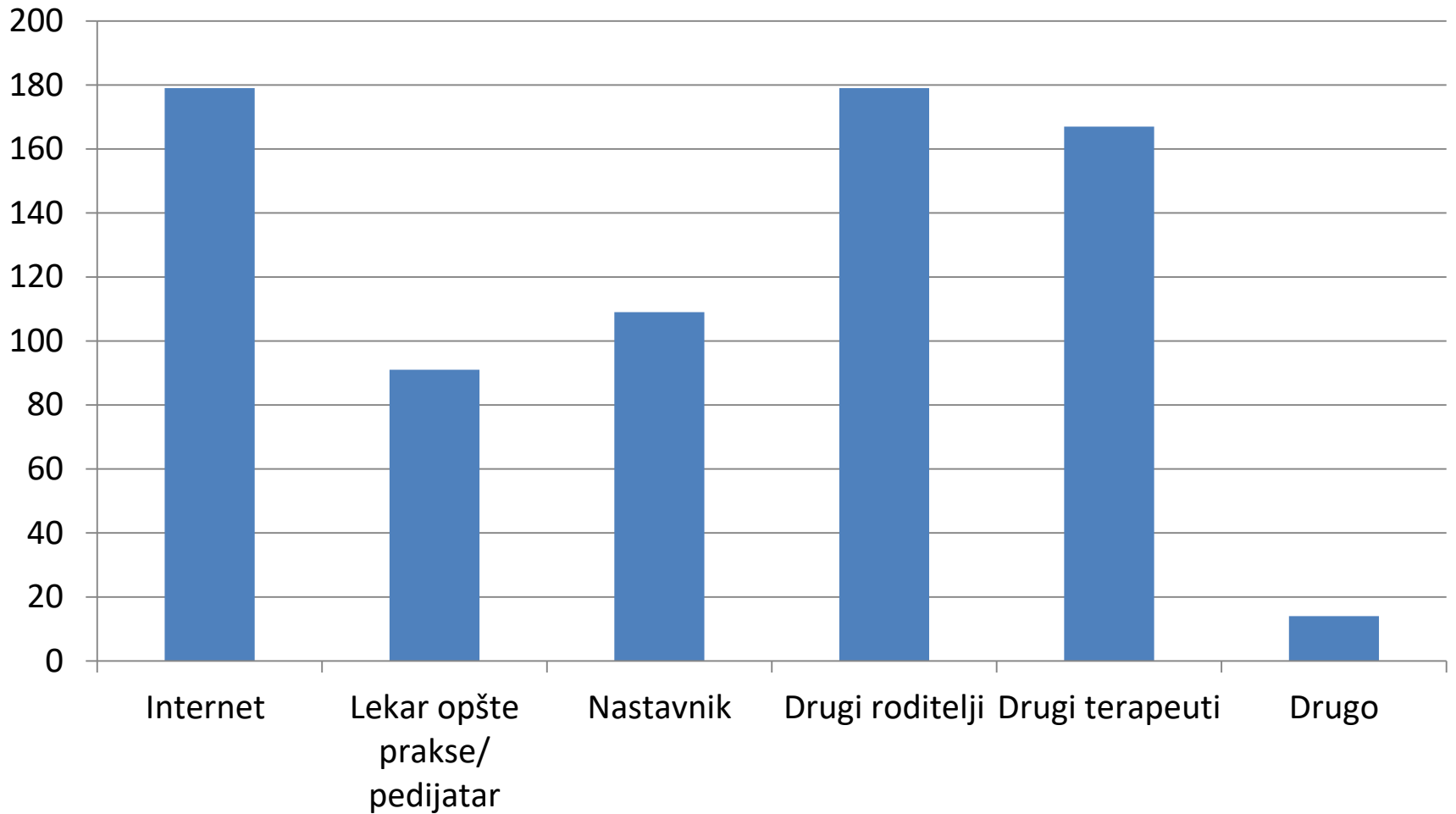
# Dodatna pomoć u učenju



# Ostale usluge/pomoć



# Izvor informacija o stanju deteta

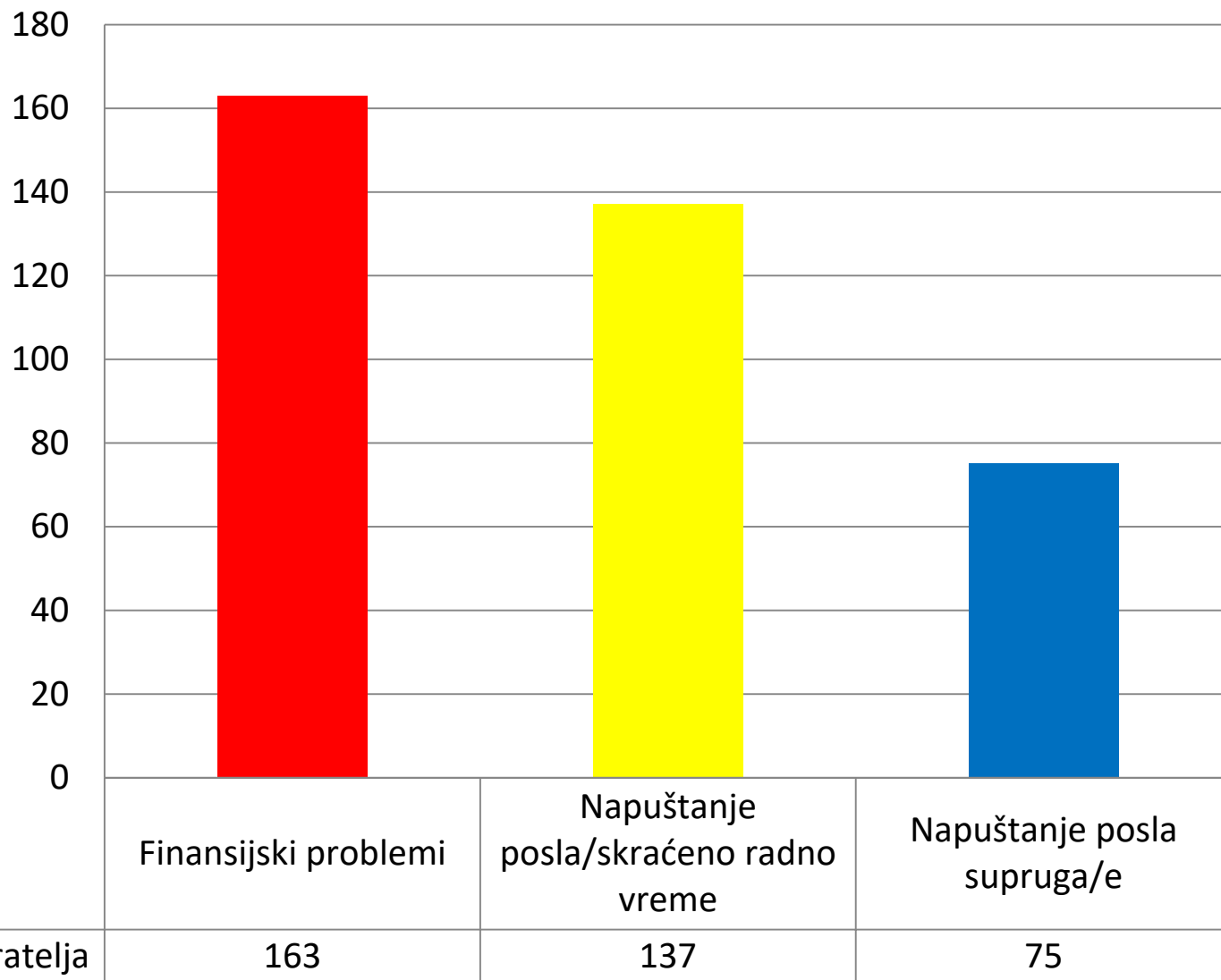


# Zapažanja roditelja

Zapažanja roditelja	N(%)
Poteškoće ili odlaganja zbog neispunjavanja kriterijuma	53 (22%)
Poteškoće ili odlaganja zbog nedostupnosti usluga	68 (28%)
<b>Poteškoće ili odlaganja zbog čekanja ili zakazivanja</b>	111 (46%)
<b>Poteškoće ili odlaganja zbog cene</b>	88 (36%)
Poteškoće ili odlaganja zbog nedostupnosti informacija	67 (28%)
Poteškoće ili odlaganja zbog nekog drugog razloga	30 (12%)
Nivo frustracije usled pokušaja dobijanja usluga za dete	N(%)
Nikad	47 (19%)
Ponekad	93 (39%)
Obično da	58 (24%)
Uvek	28 (11%)
Ne znam	9 (3%)



# Problemi roditelja



# Stigmatizacija

Stigmatizacija	N(%)
<b>Osećam se bespomoćno jer imam dete sa autizmom</b>	
Uopšte se ne slažem	72 (30,3%)
Ne slažem se	86 (36,1%)
Slažem se	67 (28,2%)
U potpunosti se slažem	11 (4,2%)
<b>Zabrinut sam šta bi bilo kada bi drugi saznali da imam dete sa autizmom</b>	
Uopšte se ne slažem	156 (65,5%)
Ne slažem se	69 (29%)
Slažem se	10 (4,2%)
U potpunosti se slažem	1 (0,4%)
<b>Drugi ljudi me diskriminišu jer imam dete sa autizmom</b>	
Uopšte se ne slažem	78 (32,8%)
Ne slažem se	87 (36,6%)
Slažem se	67 (28,2%)
U potpunosti se slažem	5 (2,1%)
<b>To što imam dete sa autizmom ima negativan uticaj na mene</b>	
Uopšte se ne slažem	81 (34%)
Ne slažem se	90 (37,8%)
Slažem se	61 (25,6%)
U potpunosti se slažem	5 (2,1%)



# Kvalitet života

Koliko je važno da dete ima podršku za napredovanje u školi?	N
Nije mnogo važno	13 (5,5%)
Važno je	64 (27%)
<b>Veoma je važno</b>	<b>160 (67,5%)</b>
Koliko ste zadovoljni podrškom za napredovanje u školi?	
Potpuno nezadovoljan	40 (16,8%)
<b>Ni zadovoljan ni nezadovoljan</b>	<b>125 (52,5%)</b>
Veoma zadovoljan	66 (27,7%)
Koliko je važno da dete ima podršku za napredovanje kod kuće?	
Nije mnogo važno	3 (1,3%)
Važno je	84 (35,3%)
<b>Veoma je važno</b>	<b>150 (63%)</b>
Koliko ste zadovoljni tom podrškom?	
Potpuno nezadovoljan	38 (16%)
<b>Ni zadovoljan ni nezadovoljan</b>	<b>107 (45%)</b>
Veoma zadovoljan	90 (37,8%)



# Kvalitet života

Koliko je važno da dete ima podršku da stiče prijatelje?

Nije mnogo važno	17 (7,1%)
Važno je	76 (31,9%)
<b>Veoma je važno</b>	<b>142 (59,7%)</b>

Koliko ste zadovoljni podrškom?

Potpuno nezadovoljan	55 (23,1%)
<b>Ni zadovoljan ni nezadovoljan</b>	<b>127 (53,4%)</b>
Veoma zadovoljan	53 (22,3%)

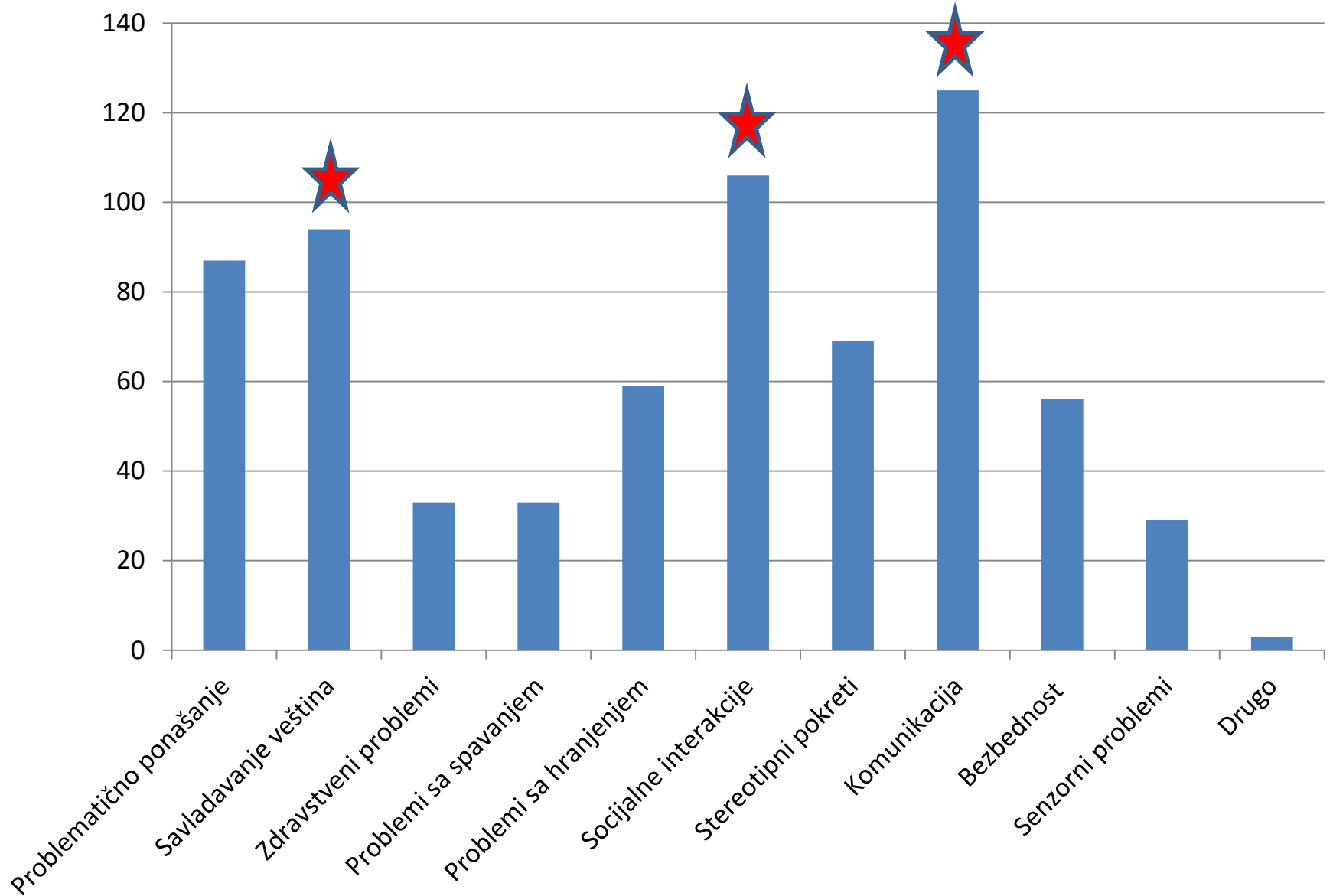
Koliko je važno da moja porodica ima dobre odnose sa službama koje rade sa mojim detetom?

Nije mnogo važno	11 (4,6%)
Važno je	59 (24,8%)
<b>Veoma je važno</b>	<b>167 (70,2%)</b>

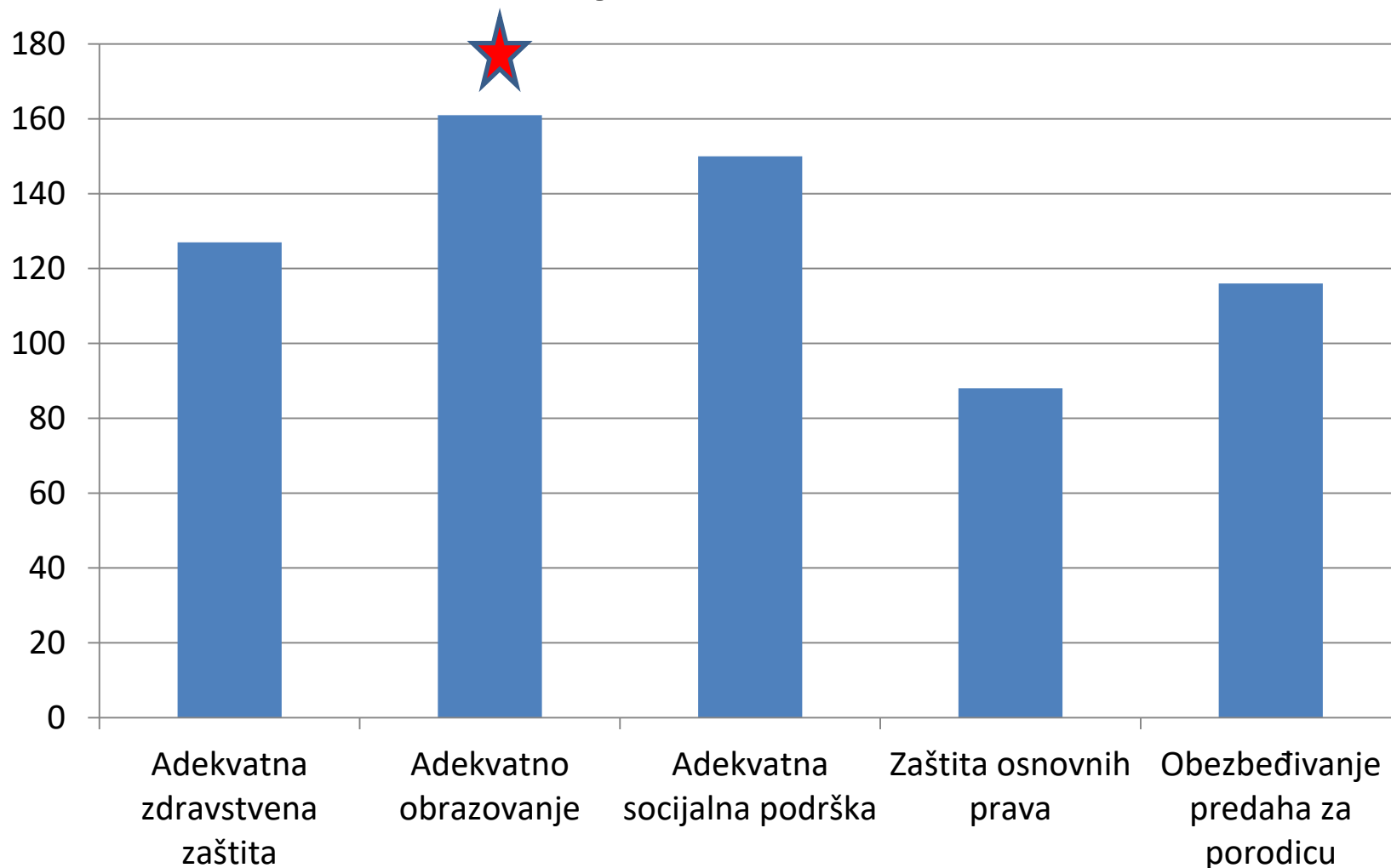
Koliko ste zadovoljni odnosima sa službama?

Potpuno nezadovoljan	43 (18,1%)
<b>Ni zadovoljan ni nezadovoljan</b>	<b>139 (58,4%)</b>
Veoma zadovoljan	56 (23,5%)

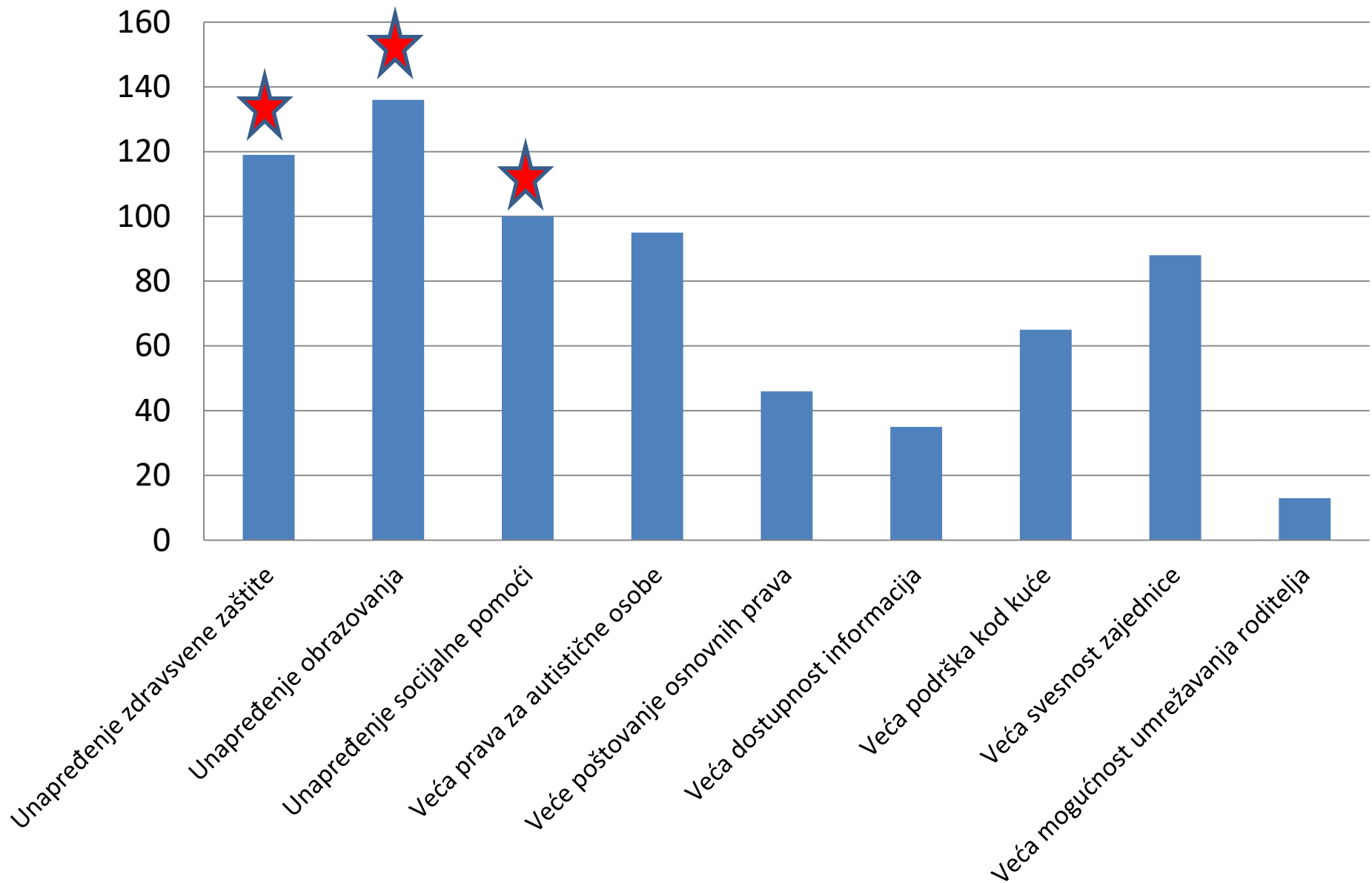
# Najveći izazovi roditelja s decom



# Najveći izazovi u obezbeđivanju podrške



# Prioriteti roditelja



# Zaključak, 1

- Ispitivanja služi boljem upoznavanju potreba porodica dece s autizmom
  - Osnaživanje i okupljanje ključnih aktere u zajednici
  - Informisanje šire zajednicu, uključujući i istraživače i kreatore politike, o potrebama porodica
  - Putokaz za razvoj prioriteta za rešavanje potreba porodica



# Zaključak, 2

- Unapređenje podrške u sistemima obrazovanja, zdravstvene i socijalne zaštite - intersektorska saradnja
- Kreiranje smernica za rad s decom i porodicama baziranim na primerima dobre prakse i naučnim dokazima
- Unapređenje znanja i veština profesionalaca u radu s decom i porodicama s spektrom autističnih poremećaja

