

Оригинални научни рад  
УДК: 316.728-056.26/.36-053.2  
616.98:578.834]:616.896  
159.922.76-056.49-055.52  
DOI: 10.5937/zrffp54-51251

# ДОСТУПНОСТ ПОДРШКЕ И КВАЛИТЕТ ЖИВОТА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА ПОРЕМЕЋАЈЕМ ИЗ СПЕКТРА ДУТИЗМА У УСЛОВИМА ПАНДЕМИЈЕ

Зоран М. КОВАЧИЋ<sup>1</sup>

Универзитет у Београду  
Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију  
Одељење за олигофренологију  
Београд (Србија)

Марија М. ЦВИЈЕТИЋ ВУКЧЕВИЋ<sup>2</sup>

Гордана И. НИКОЛИЋ<sup>3</sup>  
Универзитет у Новом Саду  
Педагошки факултет  
Катедра за друштвено-хуманистичке науке  
Сомбор (Србија)

---

<sup>1</sup> zoran.oligofrenologija@gmail.com;  <https://orcid.org/0000-0003-2089-3742>

<sup>2</sup> cvijetic\_marija@yahoo.com;  <https://orcid.org/0000-0002-2441-9071>

<sup>3</sup> gocadra@gmail.com;  <https://orcid.org/0000-0002-1709-4205>

Примљен: 27. 5. 2024.

Прихваћен: 2. 12. 2024.

## ДОСТУПНОСТ ПОДРШКЕ И КВАЛИТЕТ ЖИВОТА РОДИТЕЉА ДЕЦЕ СА ПОРЕМЕЋАЈЕМ ИЗ СПЕКТРА АУТИЗМА У УСЛОВИМА ПАНДЕМИЈЕ

*Кључне речи:*  
пандемија;  
аутизам;  
подршка;  
квалитет живота.

*Сажетак.* Услед пандемије ковида 19, а у вези са очувањем здравља, образовањем и свакодневним функционисањем, пред децу са поремећајем из спектра аутизма и њихове родитеље постављени су бројни изазови, док је доступна подршка била ограничена и често неадекватна. Циљ овог рада био је да се утврде разлике у субјективном квалитету живота и подршци доступној родитељима деце са аутизмом и родитељима деце типичног развоја током ванредног стања, проглашеног услед пандемије ковида 19, као и да се испита постојање повезаности између квалитета живота и квалитета подршке. Узорак је чинило укупно 39 родитеља деце са аутизмом и 28 родитеља деце типичног развоја, оба пола. За утврђивање субјективног квалитета живота родитеља примењена је кратка верзија Брунsvикен скале квалитета живота, док је квалитет доступне подршке утврђен применом скале конструисане за потребе овог истраживања. Резултати су показали да су родитељи деце типичног развоја током ванредног стања имали бољу подршку из здравственог система и више слободног времена од родитеља деце са аутизмом. Када је реч о квалитету живота, нису утврђене статистички значајне разлике између две групе родитеља ни у једној испитиваној области квалитета живота, као ни на нивоу укупног квалитета живота. Повезаност између квалитета живота и квалитета доступне подршке није утврђена код родитеља деце са аутизмом, као ни код родитеља деце типичног развоја. Добијени резултати указују на потребу за уважавањем специфичности функционисања породица деце са аутизмом у измењеним и неизвесним животним околностима као што је пандемија и као такви могу послужити у сличним ситуацијама у будућности, како би обезбедили подршку усклађену са потребама деце и родитеља.

## Увод

Проглашење пандемије ковида 19 од стране Светске здравствене организације догодило се 11. марта 2020. године и праћено је рестриктивним мерама локдауна и ванредним стањем у земљама широм света. Поменуте мере, предузете са циљем спречавања ширења корона вируса, ставиле су родитеље како деце типичног развоја (надаље: ТР) (Шимоњи Чернак и др., 2022), тако и деце са поремећајем из спектра аутизма (надаље: ПСА) пред својеврсни изазов балансирања између рада од куће, ангажовања у образовању детета на даљину, проналажења адекватних алтернатива за активности деце реализоване ван породичног дома, као и обављања других свакодневних активности у оквирима наметнутих ограничења. Током ванредне ситуације, изазване ковидом 19, особе са ПСА широм света остале су ускраћене за уобичајено образовање и третмане, што је и њих и њихове породице довело у ситуацију принудног прилагођавања на новонастале околности. Наставу на даљину за децу са сметњама у развоју одликовао је низак квалитет интеракције и комуникације са наставницима и веома ограничене могућности реализовања предвиђених наставних садржаја (Свијетић и др., 2022; Thorell & al., 2022). Доступност услуга специјалне едукације и рехабилитације за децу са сметњама у развоју најчешће је била умањена услед затварања установа, изрицања мера изолације детету или терапеуту или болести изазване ковидом код детета или терапеута (Ćalasan i др., 2021). У таквом контексту, родитељи деце са ПСА нашли су се у ситуацији повећаних захтева, настојећи да балансирају између обављања свог посла и ангажовања у процесу образовања њихове деце (Colizzi et al., 2020; Degli Espinosa et al., 2020). Истраживања су показала и да је током локдауна дошло до интензивирања проблема у понашању, проблема са спавањем и стереотипија код великог броја деце са аутизмом, нарочито код млађе деце (Berard et al., 2021), а утврђена је и повезаност између описаних промена у понашању деце са повишеним нивоом стреса код њихових родитеља (Levante et al., 2021). Родитељи су наводили да је током пандемије време које су могли да одвоје за себе значајно умањено, услед ограничења у доступности

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

подршке у вези са бригом о детету и специјализованом едукацијом, што је било нарочито изражено код родитеља деце са ПСА која су имала умерене или тешке промене у понашању (Chafouleas & Iovino, 2021). Низак ниво когнитивног функционисања детета и погоршање симптома аутизма код детета током локдауна идентификовани су и као предиктори нижег квалитета живота њихових родитеља (Logrieco et al., 2022; Pachner & Aranyi, 2021). Са друге стране, међу протективним факторима квалитета живота родитеља нашли су се укљученост у интервенције електронским путем и ангажовање деце и родитеља у физичким активностима и заједничкој игри код куће (Logrieco et al., 2022).

Родитељи су се, у условима локдауна, сусрели са новим потребама за подршком као што су подршка из здравственог система за њих и њихову децу у кућним условима, као и потреба за водичима за поступање у неизвесним и непредвидивим ситуацијама као што је пандемија и интервенцијама које би биле усмерене на потенцијалну појаву диструптивних понашања у условима немогућности напуштања домова (Colizzi et al., 2020; Critchley et al., 2021). Професионална помоћ је углавном била доступна кроз онлајн консултације са здравственим радницима, онлајн третмане и часове, саветовање родитеља и тренинге за родитеље (Alhuzimi, 2021; Kaku et al., 2021). Велики број родитеља наставио је да ради са дететом по упутствима терапеута из области специјалне едукације и рехабилитације у кућним условима, док је терапеут пратио дете путем онлајн платформи (Calasan i dr., 2021). Услуге подршке биле су спорадично доступне и у виду онлајн видео-водича за ангажовање деце са ПСА у адекватним социјалним интеракцијама и активностима учења (White et al., 2021). Више истраживања је указало на важност подршке родитељима деце са ПСА у току пандемије за њихово ментално здравље и квалитет живота. Учесталост и корисност подршке родитељима деце са ПСА имала је утицај на родитељски стрес и њихово емоционално благостање (Alhuzimi, 2021), а нарочито се истицала као значајна подршка из образовних установа (Chafouleas & Iovino, 2021). Утврђено је и да су учешће родитеља деце са аутизмом у програму подучавања родитеља стратегијама за развој вештина код детета у кућним условима (заједничка пажња, симболичка игра, регулација понашања) и добијање саветодавне подршке у односу на теме које их занимају (управљање емоцијама, стратегије превазилажења стреса) допринели нижем стресу и депресивности родитеља (Liu et al., 2021).

Од марта 2020. године у Републици Србији обустављено је похађање наставе у школама, као и сви облици директног пружања подршке особама са ПСА и њиховим породицама. У таквим околностима, велика одговорност за образовање деце са аутизмом пребачена је на њихове родитеље, који су осећали претерани умор и стрес услед немогућности да деци са ПСА објасне градиво на начин на који то чине наставници, носећи се притом са мањком финансија, техничких могућности и времена (Nemedi i dr., 2021).

Имајући у виду да деца с аутизмом углавном немају најбоље пријатеље и да им је најчешће потребна подршка родитеља и у контексту организовања слободног времена (Kaljača et al., 2019), могло би се претпоставити да су се ови родитељи у периоду ванредног стања суочили са повећаним захтевима бриге о деци и повећаним потребама за подршком. Истовремено, доступност непосредних третмана за децу била је на веома ниском нивоу, како у установама тако и у кућним условима. Већину информација у вези са здравственим питањима и смернице за рад са децом код куће родитељи су добијали путем комуникације са здравственим радницима и школским особљем (Stanković et al., 2022). Неки од реализованих облика виртуелне подршке у нашој средини били су и Клуб за младе особе са аутизмом и онлајн саветовалиште за њихове родитеље, а креирана су и упутства за неговатеље особа с аутизмом у ванредном стању и социјалне приче у вези са овом тематиком (Glumbić i Đorđević, 2020). С обзиром на веома мали број доступних облика подршке и претпостављене веће потребе родитеља деце с аутизмом током ванредног стања, настојали смо да истраживањем утврдимо какав је био доживљај родитеља у вези са доступном подршком и да ли су се измењене околности живота одразиле на њихов квалитет живота.

Циљ овог рада био је да се утврде разлике у субјективном квалитету живота и подршци доступној родитељима деце са ПСА и родитељима ТР деце током ванредног стања, проглашеног услед пандемије ковида 19, као и да се испита постојање повезаности између квалитета живота и квалитета подршке.

## *Методологија*

### *Узорак*

Узорак је чинило укупно 39 родитеља деце са ПСА и 28 родитеља деце ТР, оба пола. Подузорак родитеља деце са ПСА чинили су чланови Удружења родитеља деце са аутизмом из Београда, док је подузорак родитеља деце ТР био пригодан, такође са територије Београда. У Табели 1 дат је приказ социодемографских карактеристика подузорака родитеља деце са поремећајима из спектра аутизма и родитеља деце типичног развоја.

*Доступности подршке и квалитет животоа родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

Табела 1. Расподела узорка у односу на социодемографске варијабле

Социодемографске варијабле		Родитељи деце са ПСА		Родитељи деце ТР	
		N	%	N	%
Пол	Мушки	4	10,3	3	10,7
	Женски	35	89,7	25	89,3
Ниво образовања	Завршена основна или средња школа	17	43,6	9	32,1
	Завршено високо образовање	22	56,4	19	67,9
Брачни статус	Удата/ожењен	32	82,1	21	75,0
	Разведен/а	6	15,4	6	21,4
	Неудата/неожењен	1	2,6	1	3,6
Узраст детета	до 6 година	6	15,4	11	39,3
	7–15 година	17	43,6	11	39,3
	15–18 година	3	7,7	2	7,1
	преко 18 година	13	33,3	4	14,3
Старост родитеља	25–34 година	6	15,4	7	25,0
	35–44 година	12	30,8	13	46,4
	45–54 година	16	41,0	8	28,6
	преко 55 година	5	12,8	0	0
Запосленост	Запослен/а са пуним радним временом	19	48,7	22	78,6
	Запослен/а са мање од пуног радног времена или повремено радно ангажован/а	6	15,4	5	17,9
	Незапослен/а	14	35,9	1	3,6

Подузорци родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и деце типичног развоја уједначени су у односу на старост ( $\chi^2 = 6.14$ ,  $df = 3$ ,  $p = .105$ ), пол ( $\chi^2 = 0.04$ ,  $df = 1$ ,  $p = .952$ ), брачни статус ( $\chi^2 = 0.49$ ,  $df = 2$ ,  $p = .783$ ) и образовни ниво родитеља ( $\chi^2 = 0.89$ ,  $df = 1$ ,  $p = .343$ ) и узраст детета ( $\chi^2 = 6.07$ ,  $df = 3$ ,  $p = .108$ ), док су статистички значајне разлике између подузорака утврђене у односу на запосленост родитеља ( $\chi^2 = 14.53$ ,  $df = 2$ ,  $p = .002$ ). Родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма чешће су незапослени, у поређењу са родитељима деце типичног развоја.

### Инструмент

За потребе истраживања примењена је кратка верзија Брунsvикен скале квалитета живота (*Brunnsviken Brief Quality of Life Scale*; Lindner et al., 2016). Скала је конципирана тако да испитаник вреднује како задовољство

одређеном облашћу живота и важност тог животног домена утичу на њега. Инструментом је обухваћено укупно 12 ставки, подељених у шест области: слободно време, поглед на живот, могућности за креативност, прилике за учење, пријатељи и пријатељства, задовољство собом. Све ставке вреднују се на петостепеној скали Ликертовог типа, где оцена 0 означава изразито неслагање са тврдњом, а оцена 4 изражава изразито слагање. Скор за сваку област добија се множењем оцене задовољства и оцене важности те области за испитаника, а укупан скор добија се сабирањем свих скорова за појединачне области и може бити од 0 до 96. Аутори скале су на узорку од 731 испитаника добили податке о задовољавајућој поузданости унутрашње конзистенције ( $\alpha = .76$ ) и тест-ретест поузданост .82.

Процена квалитета подршке утврђена је на основу личне перцепције родитеља, применом инструмента конструисаног за потребе овог истраживања. Инструмент је обухватио питања која се односе на доступност и квалитет подршке коју су имали родитељи током ванредног стања проглашеног услед пандемије ковида 19. Скала се састојала од осам тврдњи у вези са којима је испитаник требало да се изјасни на скали Ликертовог типа, заокруживањем одговора у распону од 1 (уопште се не слажем) до 5 (у потпуности се слажем). Осим скале, испитаници су попунили и општи упитник, који је обухватао питања о полу, годинама старости родитеља и детета, образовном нивоу, запослености, брачном статусу родитеља, категорији којој припада дете (дете са ПСА или дете ТР) и два додатна питања вишеструког избора која су се односила на поједине аспекте добијене подршке (начин доласка до подршке и комуникације са стручњацима).

## Процедура

Истраживање је реализовано у електронској форми, путем Гугл упитника, послатог родитељима деце ТП путем електронске поште, а преко Удружења родитеља деце са ПСА и родитељима деце са аутизмом. Потенцијалним испитаницима је на самом почетку предочен циљ истраживања, истакнут пре инструмената коришћених у истраживању који је садржала Гугл форма, као и да је истраживање анонимно и да ће подаци бити коришћени искључиво у истраживачке сврхе. Попуњавање инструмената трајало је око 20 минута, а истраживање је реализовано током периода јануар–март 2022. године. Сви добијени одговори испитаника аутоматски су прослеђивани у заједничку базу.

## Статистичке методе

За опис прикупљених података примењене су дескриптивне статистичке мере: фреквенце, проценти, аритметичке средине и стандардне девијације. За утврђивање уједначености између подузорака примењен је хи-квадрат

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

тест, док је за поређење квалитета живота и доступности подршке између подузорака примењен т-тест за независне узорке. Повезаност између квалитета живота и доступности подршке приказана је помоћу Пирсоновог коефицијента корелације. Статистички значајним вредностима сматрале су се вредности коефицијента мање од 0.05. Статистичке анализе извршене су помоћу статистичког програма *IBM SPSS for Windows*, верзија 23.

## Резултати

Анализа одговора на питања која су чинила део општег упитника и односила се на начин добијања подршке од стручњака дата је у табелама 2 и 3. У Табели 2 дат је приказ начина доласка до подршке од стране стручњака из образовног сектора (школског особља) и здравственог сектора (здравствени радници домова здравља и ковид центара), где је подршку искључиво на лични захтев добијало нешто више од трећине родитеља деце са ПСА и нешто мање од половине родитеља деце ТР. Иако је према утврђеним вредностима проценат родитеља који су подршку добијали и када је нису тражили нешто виши код родитеља деце са ПСА, него код родитеља деце ТР, нису утврђене статистички значајне разлике између две групе родитеља, када је реч о начину доласка до стручне подршке.

Табела 2. Разлике у начину доласка до стручне подршке између родитеља деце са ПСА и родитеља деце ТР

Подршку сам добијао/ла искључиво на лични захтев	ДА		НЕ		$\chi^2$	df	p
	N	%	N	%			
Родитељ детета са ПСА	15	38,5	24	61,5	0.42	1	.51
Родитељ детета ТР	13	46,4	15	53,6			

Када је реч о доминантном начину комуникације родитеља са стручњацима запосленим у установама које похађају њихова деца, обе групе родитеља су на сличан начин ступале у комуникацију са стручњацима. Око половине родитеља у оба подузорка за ту сврху користило је апликације Вајбер (*Viber*) и Воцап (*WhatsApp*), а нешто више од трећине родитеља у оба подузорка у комуникацију је најчешће ступало путем телефонског разговора. У Табели 3 приказано је да је веома мали проценат родитеља из обе подгрупе комуницирао са стручњацима преваходно путем електронске поште (*e-mail*) и СМС порука, док је преко Зум апликације комуницирао свега један родитељ детета ТР, а ниједан родитељ детета са ПСА.



Табела 3. Доминантни начин комуникације родитеља са стручњацима

Комуникацију са запосленима у установи које похађа моје дете најчешће сам реализовао/ла путем	Телефонски разговор		СМС		Вајбер/Воцап		Електронска пошта		Зум	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Родитељ детета са ПСА	15	38,5	2	5,1	19	48,7	3	7,7	0	0
Родитељ детета ТР	10	35,7	1	3,6	14	50,0	2	7,1	1	3,6

У Табели 4 дате су вредности за сваку тврдњу појединачно и на нивоу укупног скорa, применом скале подршке породици, као и подаци о перцепцији добијене подршке од стране родитеља деце са ПСА и деце ТР. Родитељи деце ТР имали су више просечне скорове (који означавају виши ниво опажене подршке) на свим тврдњама, осим на тврдњама „Изузетно ми је значила подршка других родитеља са којима сам био/ла у контакту” и „Била ми је потребна већа подршка укућана и/или људи из непосредног окружења у бризи о мом детету”. Дакле, просечне вредности указују да је родитељима деце са ПСА више значила подршка других родитеља и да им је била потребна већа подршка укућана и/или људи из непосредног окружења у вези са бригом о њиховом детету.

На нивоу укупне подршке, добијене сабирањем скорова за све ајтеме, уз рекодовање одговора за ајтем „Била ми је потребна већа подршка укућана и/или људи из непосредног окружења у бризи о мом детету”, родитељи деце ТР имали су више просечне скорове од родитеља деце са ПСА. Применом т-теста за независне узорке испитано је да ли су добијене разлике у просечним вредностима између два подузорка родитеља статистички значајне. Утврђено је да су статистички значајне разлике присутне само за две ставке: „Из здравствених институција у месту у којем живим имао/ла сам прилике да добијам адекватну подршку” и „Сматрам да сам током ове ситуације имао/ла довољно слободног времена”, обе у корист родитеља деце ТР. Овакав резултат указује да су, према личној перцепцији, родитељи деце ТР током ванредног стања имали бољу подршку из здравственог система и више слободног времена од родитеља деце са ПСА. На осталим тврдњама, као ни на нивоу укупног скорa, нису утврђене статистички значајне разлике између две групе родитеља.

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

Табела 4. Перцепција подршке од стране родитеља деце са ПСА и деце ТР

		AS	SD	t	df	p
Као родитељ сам добијао подршку стручњака из установе где иначе борави моје дете/особа (вртић, основна школа, средња школа, дневни боравак и/или сл.)	ПСА	3.10	1.54	-0.32	64	.744
	ТР	3.22	1.34			
Сматрам да је подршка коју сам добијао/ла од стручњака из установе у коју моје дете иде била адекватна и довољна	ПСА	2.95	1.56	-0.54	64	.588
	ТР	3.14	1.27			
Из здравствених институција у месту у којем живим имао/ла сам прилике да добијам адекватну подршку	ПСА	1.95	1.17	-2.19	64	<001
	ТР	2.63	1.33			
Ова ситуација помогла ми је да научим нове стратегије решавања евентуалних ситуација са мојим дететом	ПСА	2.90	1.35	-1.55	64	.125
	ТР	3.41	1.25			
Изузетно ми је значила подршка других родитеља са којима сам био/ла у контакту	ПСА	3.46	1.19	0.23	65	.815
	ТР	3.39	1.17			
Успео/ла сам да свакодневне потребе свог детета за изласцима и шетњом заменим дневним, алтернативним активностима	ПСА	3.51	1.12	-0.89	64	.377
	ТР	3.78	1.28			
Била ми је потребна већа подршка укућана и/или људи из непосредног окружења у бризи о мом детету	ПСА	3.10	1.52	1.79	65	.078
	ТР	2.46	1.32			
Сматрам да сам током ове ситуације имао/ла довољно слободног времена	ПСА	2.67	1.30	-2.61	65	<001
	ТР	3.50	1.26			
Подршка укупно	ПСА	24.09	6.02	-1.47	51	.148
	ТР	26.65	6.34			

У Табели 5 дати су резултати испитивања разлика између субјективно доживљеног квалитета живота између родитеља деце са ПСА и родитеља деце типичног развоја које је извршено за свих шест области обухваћених скалом за процену квалитета живота, као и за укупан квалитет живота, израчунат

збрајањем скорова за све појединачне области. Утврђено је да не постоје статистички значајне разлике између квалитета живота две групе родитеља ни у једној испитиваној области у односу на коју је субјективни квалитет живота процењиван (Слободно време, Доживљај живота, Могућности за креативност, Прилике за учење, Пријатељи и пријатељства, Задовољство собом), као ни на нивоу укупног квалитета живота.

Табела 5. Квалитет живота родитеља деце са ПСА и деце ТР

Област		N	AS	SD	t	df	p
Слободно време	ПСА	39	4.64	4.50	-1.15	65	.254
	ТР	28	6.00	5.11			
Доживљај живота	ПСА	39	9.92	5.24	-0.78	65	.438
	ТР	28	10.93	5.16			
Могућности за креативност	ПСА	39	8.03	5.77	0.28	65	.779
	ТР	28	7.61	6.33			
Прилике за учење	ПСА	39	7.33	4.54	-0.01	65	.985
	ТР	28	7.36	5.49			
Пријатељи и пријатељства	ПСА	39	10.54	4.77	1.49	65	.141
	ТР	28	8.79	4.72			
Задовољство собом	ПСА	39	10.54	4.77	1.49	65	.141
	ТР	28	8.79	4.72			
Укупан субјективни квалитет живота	ПСА	39	51.00	24.64	0.26	65	.795
	ТР	28	49.46	22.53			

У Табели 6 дати су резултати анализе повезаности субјективног квалитета живота родитеља и квалитета добијене подршке током ванредног стања. Статистички значајна повезаност није утврђена ни у подзорку родитеља деце са ПСА, као ни у подзорку родитеља деце ТР.

Табела 6. Повезаност квалитета живота и квалитета добијене подршке

	r	p
Родитељи деце са ПСА	-.31	.079
Родитељи деце ТР	.18	.429

## Дискусија

Према резултатима добијеним у нашем истраживању, нису утврђене статистички значајне разлике у укупном квалитету подршке доступне родитељима деце са ПСА и родитељима деце ТР у току ванредног стања проглашеног на почетку пандемије. Овакви резултати говоре у прилог томе да су изазови породичног функционисања у доба пандемије били нарочито велики за

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

породице деце са аутизмом и да специфичности функционисања породица особа са аутизмом у поменутом периоду, као и специфичне потребе ове деце и њихових родитеља, нису биле довољно препознате. Повећаним изазовима са којима су се суочиле породице деце са ПСА током локдауна допринело је отежано или онемогућено придржавање дневних рутина, ограничен приступ третманима и образовању, мање самосталности деце са аутизмом од деце ТР, пораст проблема са спавањем и исхраном, репетитивних понашања и проблема у понашању код ове деце у периоду ограниченог кретања (Levante et al., 2021; Mutluer et al., 2020; Tokatly Latzer et al., 2021). Родитељи деце са ПСА нашли су се пред тешкоћом усклађивања захтева рада на даљину са потребама целодневне бриге о детету са аутизмом, другој деци и домаћинству, без помоћи доступне у уобичајеним условима (Degli Espinosa et al., 2020). Ситуација у којој су се нашли одразила се на ментално здравље великог броја родитеља деце са ПСА, који су се суочавали са повећаним страхом, анксиозношћу, стресом и лошим расположењем (Asbury et al., 2021). Поједини родитељи наводили су да су се осећали безвредно, несрећно, депресивно и без поверења у сопствене способности, што је посебно било изражено код млађих мајки (Althiabi, 2021). Здравствена анксиозност била је израженија код мајки деце са ПСА у поређењу са мајкама деце ТР (Ersoy et al., 2020). У складу са наведеним, може се рећи да су потребе за подршком породица деце са аутизмом биле интензивније, у односу на потребе породица деце ТР. Искуства земаља широм света говоре да је од самог почетка пандемијских рестриктивних мера, у бројним државама дошло је до упадљивог смањења терапијских и образовних услуга доступних деци и адолесцентима са аутизмом и њиховим породицама (Pachner & Aranyi, 2021), као и да су код оног малог процента особа које су успевале да остваре те услуге, оне биле недовољно ефикасне (White et al., 2021). У истраживању спроведеном у нашој средини, чак 87% родитеља исказало је потребу за додатном едукацијом за дете код куће, а нешто мањи проценат за помоћ у кући. Свеукупно задовољство родитеља подршком током ванредног стања и пандемије било је ниско, при чему је 58,4% родитеља било потпуно незадовољно, док је свега 10,6% било веома задовољно (Stanković et al., 2022).

Разлике у квалитету подршке између две групе родитеља обухваћене нашим истраживањем утврђене су само на два ајтема. Један ајтем односио се на подршку из здравствених установа, где је утврђено да су родитељи деце са ПСА перципирали подршку из области заштите здравља значајно нижом, него родитељи деце ТР. Овакви налази уклапају се у резултате студија из других европских земаља које говоре у прилог тешкоћа у приступу здравственој заштити и локалним здравственим услугама за родитеље деце са аутизмом (Colizzi et al., 2020), као и непостојања водича за комуникацију са особама са аутизмом у вези са здравственим стањем и поступање према њима у ситуацији тестирања, прегледа или хоспитализације (Oakley et al., 2021).

Друга разлика у квалитету доступне подршке забележена између два подузорка родитеља односила се на значајно мање слободног времена које имају родитељи деце са аутизмом у ванредним пандемијским околностима у односу на родитеље деце ТР. Такав резултат очекиван је, у контексту других иностраних студија, које указују да родитељи деце са аутизмом у околностима наметнутих ограничења у оквиру пандемије ковида 19 имају мање прилика за одмор и бригу о себи и да су изложени порасту нивоа стреса, анксиозности и депресије (Chafouleas & Iovino, 2021; Yilmaz et al., 2021). Подршка родитељима у превазилажењу и умањењу негативних ефеката промена породичног функционисања на ментално здравље у условима пандемије од изузетне је важности, будући да је утврђено да су родитељи који су добијали подршку из образовног система били мање погођени депресијом и анксиозношћу (Pachner & Aranyi, 2021), као и да је учесталост професионалне подршке била један од предиктора варијабилности у психичком благостању родитеља током пандемије (Alhuzimi, 2021). Више студија говори о конкретним облицима подршке који су били од помоћи родитељима деце са аутизмом у суочавању са изазовима услед пандемијских мера и ограничења. На пример, утврђена је висока позитивна повезаност између похађања тренинга за родитеље и позитивних промена код особа са аутизмом током локдауна ( $r = .88$ ) (Kaku et al., 2021), док је онлајн саветовање које је спровођено два пута недељно током четири недеље довело до статистички значајног смањења симптома анксиозности код родитеља млађе деце са аутизмом (Lestari & Anindya, 2021). Родитељи деце са ПСА наводили су и конкретне облике подршке који су им потребни како би успешније функционисали у кућним условима попут: саветодавних сесија, радионица за родитеље, идеја за активности у кућним условима (базиране на игри, музици, визуелној подршци, стимулацији говора), кућних посета терапеута, група за подршку за родитеље, онлајн дијагностике и телефонске линије за подршку и добијање помоћи у одређеним кризним ситуацијама (Kaku et al., 2021; Yilmaz et al., 2021). Утицај квалитета и доступности подршке на родитеље може бити и посредан. У породицама деце са неуроразвојним поремећајима смањење подршке терапеута и услуга рехабилитације током локдауна било је предиктор повећања екстернализованих облика понашања, док је пораст таквих облика понашања имао утицај на повећање нивоа родитељског стреса (Bentenuto et al., 2021). Надаље, будући да је утврђено да су симптоми анксиозности и депресије код мајки деце са аутизмом повезане са повећаним проблематичним облицима понашања детета и опаженом знању о ковиду, адекватним и правовременим информисањем о вирусу и обољењу, као и тренингом и супервизијом мајки са циљем регулисања проблематичних облика понашања детета, остварио би се позитиван утицај на психичко стање ових мајки (Minarikova et al., 2021). У прилог тој претпоставци говоре и налази да су вештине суочавања родитеља са проблемима

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

у вези са изазовима пандемије биле најважнија детерминанта понашања и функционисања њихове деце са аутизмом у измењеним околностима (Tokatly Latzer et al., 2021).

Када је реч о квалитету живота, резултати нашег истраживања показали су да није утврђена статистички значајна разлика између субјективног квалитета живота родитеља деце са ПСА и родитеља деце ТР, у току ванредног стања проглашеног услед пандемије ковида 19. Студије указују да породице деце са аутизмом генерално имају нижи квалитет породичног функционисања, као и да родитеље деце са аутизмом карактерише виши ниво родитељског стреса и нижи квалитет живота у поређењу са родитељима деце ТР (Pecor et al., 2021; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017). Друге студије, спроведене током пандемије ковида 19, наводе да је квалитет живота како родитеља деце са ПСА тако и родитеља деце са ТР опао током трајања пандемије, али је то опадање било упадљивије у породицама деце са ПСА (Pecor et al., 2021; Spinelli et al., 2020). Будући да је учесталост социјалних интеракција са пријатељима, другим члановима породице и члановима заједнице један од главних фактора квалитета живота родитеља деце са ПСА (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), било је очекивано да се пандемијски услови негативно одразе на квалитет живота ових родитеља. У складу са наведеним, очекивали смо разлике у квалитету живота између подгрупа родитеља и у нашем истраживању, будући да су се родитељи деце са ПСА суочили са више родитељског стреса и већим изазовима функционисања у оквиру рестриктивних мера у току ванредног стања неголи родитељи деце ТР (Levante et al., 2021; Thorell et al., 2022). Потенцијално објашњење за одсуство разлика је да су родитељи деце са ПСА успели да се боље прилагоде наметнутим ограничењима, будући да се и генерално у животу сусрећу са баријерама у остваривању жељеног начина породичног функционисања у свакодневним околностима и друштвеном контексту, што је можда повећало њихов адаптивни капацитет. Могуће је и да су други фактори, неvezано за (не)постојање развојног поремећаја код детета, утицали на квалитет живота обе групе родитеља обухваћених нашим истраживањем на сличан начин, сходно условима пандемије.

На узорку испитаника обухваћених истраживањем, испитали смо и да ли су квалитет доступне подршке током ванредног стања и субјективни квалитет живота били повезани. Применом корелационе анализе статистички значајна повезаност између квалитета подршке и квалитета живота није утврђена ни у подзорку родитеља деце ТР, а ни у подзорку родитеља деце са ПСА. Оваква повезаност могла се сматрати очекиваном, уколико се узме у обзир да је у другим истраживањима спроведеним током трајања пандемије утврђено да је изостанак подршке у вођењу бриге о деци са неуроразвојним поремећајима имао негативан утицај на перципирани квалитет живота родитеља ове деце (Ueda et al., 2021), као и да је један од

протективних фактора квалитета живота ових родитеља била доступност подршке из здравственог система електронским путем (Logrieco et al., 2022). Могуће је да подршка пружена родитељима из нашег истраживања није била у довољној мери обезбеђена, да би остварила утицај на квалитет њихових живота, али и да су у ситуацији рестриктивног и неизвесног свакодневног живота у почетном периоду пандемије корона вируса, други фактори, који нису обухваћени истраживањем, обликовали субјективни квалитет живота родитеља.

### *Закључак*

Спроведеним истраживањем настојали смо да утврдимо какав је био квалитет подршке која је родитељима деце са ПСА била доступна након проглашења пандемије ковида 19 и увођења ванредног стања и какав је био њихов доживљај квалитета живота у тим околностима. За потребе утврђивања потенцијалног постојања специфичности потреба за подршком и квалитета живота код родитеља деце са аутизмом, њихови резултати упоређени су са резултатима родитеља деце ТР, уједначеним по старости, брачном статусу, образовном нивоу и узрасту деце. Резултати су показали да нису утврђене статистички значајне разлике у укупном квалитету подршке доступне родитељима деце са ПСА и родитељима деце ТР, док се на нивоу појединачних ајтема показало да су родитељи деце са ПСА имали мање адекватну подршку из здравственог система и мање слободног времена, у поређењу са родитељима деце ТР. Овакви резултати говоре у прилог недовољно препознате специфичности функционисања и потреба породица деце са ПСА у поменутом периоду. Поређењем квалитета живота, посматраног кроз шест обухваћених области (Слободно време, Доживљај живота, Могућности за креативност, Прилике за учење, Пријатељи и пријатељства, Задовољство собом), као и на нивоу укупног скорa, нису утврђене статистички значајне разлике између две групе родитеља. Повезаност између квалитета живота и квалитета доступне подршке није утврђена ни у подузорку родитеља деце са ПСА, као ни у подузорку родитеља деце ТР. Добијени резултати указују на потребу за уважавањем специфичности потреба породица деце са аутизмом у измењеним и неизвесним животним околностима као што је пандемија. Налази овог истраживања могу послужити у сличним ситуацијама у будућности, како би се правовремено обезбедила довољно интензивна подршка, усклађена са потребама породица деце са аутизмом. Ограничењем истраживања могао би се сматрати релативно мали и дисбалансиран узорак обухваћених родитеља узимајући у обзир начин прикупљања података, што уједно указује и на препоруку за обухватање већег броја родитеља у наредним истраживањима, уколико би дошло до сличних околности у будућности.

*Доступној подршке и квалитет животној родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

Аутори се у овом раду нису детаљније бавили врстом школе деце испитаника, односно питањем да ли деца са ПСА иду у школе где већинску популацију чине они са сметњама у развоју, или не, што би у будућим истраживањима могао да буде додатни показатељ система подршке из образовног сектора.

## Литература

- Шимоњи Чернак, Р. Ј., Марић, М. Р. и Бељански, М. Б. (2022). Процена наставе на даљину на ТВ-у од стране родитеља у току пандемије изазване вирусом ковид 19. *Зборник радова Филозофској факултету у Приштини*, 52 (1), 353–371. <https://doi.org/10.5937/zrffp52-29848>
- Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional well-being of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108(4), Article 103822. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103822>
- Althabi, Y. (2021). Attitude, anxiety and perceived mental health care needs among parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Saudi Arabia during COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 111, Article 103873. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103873>
- Asbury, K., Fox, L., Deniz, E., Code, A., & Toseeb, U. (2021). How is COVID-19 affecting the mental health of children with special educational needs and disabilities and their families?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(5), 1772–1780. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04577-2>
- Bentenuto, A., Mazzoni, N., Giannotti, M., Venuti, P., & de Falco, S. (2021). Psychological impact of Covid-19 pandemic in Italian families of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 109, Article 103840. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103840>
- Berard, M., Rattaz, C., Peries, M., Loubersac, J., Munir, K., & Baghdadli, A. (2021). Impact of containment and mitigation measures on children and youth with ASD during the COVID-19 pandemic: Report from the ELENA cohort. *Journal of Psychiatric Research*, 137, 73–80. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.02.041>
- Chafouleas, S. M., & Iovino, E. A. (2021). Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. *School Psychology*, 36(5), 358–366. <https://doi.org/10.1037/spq0000426>
- Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M. L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10, 341. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith-Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with autism spectrum disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, 111, Article 103884. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
- Cvijetiћ, M., Mariћ, M. i Ђorđić, D. (2022). Nastava na daljinu u redovnim školama i školama za učenike sa smetnjama u razvoju – komparativna analiza. U: M. Beljanski,



- M. Cvijetić i D. Đorđić (ur.), *Naučna konferencija sa međunarodnim učešćem „Obrazovanje u osnovnoj školi u vreme pandemije”* (str. 102–113). Univerzitet u Novom Sadu, Pedagoški fakultet u Somboru.
- Čalasan, S., Mastilo, B., Vuković, B. i Zečević, I. (2021). Pristupačnost usluga specijalnih edukatora i rehabilitatora za vrijeme pandemije COVID-19 iz perspektivne roditelja. *Multidisciplinarni pristupi u edukaciji i rehabilitaciji*, 3 (3), 79–86. <https://doi.org/10.59519/mper3006>
- Degli Espinosa, F., Metko, A., Raimondi, M., Impenna, M., & Scognamiglio, E. (2020). A model of support for families of children with autism living in the COVID-19 lockdown: Lessons from Italy. *Behavior Analysis in Practice*, 13(3), 550–558. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00438-7>
- Ersoy, K., Altin, B., Sarikaya, B. B., & Özkardaş, O. G. (2020). The comparison of impact of health anxiety on dispositional hope and psychological well-being of mothers who have children diagnosed with autism and mothers who have normal children, in Covid-19 pandemic. *Sosyal Bilimler Araştırma Dergisi*, 9(2), 117–126.
- Glumbić, N. i Đorđević, M. (2020). On-line podrška osobama s autizmom, njihovim porodicama i terapeutima tokom vanrednog stanja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 19 (1), 59–70. <https://doi.org/10.5937/specedreh19-26342>
- Kaku, S. M., Chandran, S., Roopa, N., Choudhary, A., Ramesh, J., Somashekariah, S., Kuduvalli, S., Rao, V. S., & Mysore, A. (2021). Coping with autism during lockdown period of the COVID-19 pandemic: A cross-sectional survey. *Indian Journal of Psychiatry*, 63(6), 568–574. [https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry\\_344\\_21](https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_344_21)
- Kaljača, S., Dučić, B., & Cvijetić, M. (2019). Participation of children and youth with neurodevelopmental disorders in after-school activities. *Disability and Rehabilitation*, 41(17), 2036–2048. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1457092>
- Lestari, N. E., & Anindya, I. (2021). Does online counseling reduce anxiety in parents of children with autism spectrum disorders during coronavirus disease 2019 pandemic?. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 9(G), 66–70. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2021.6492>
- Levante, A., Petrocchi, S., Bianco, F., Castelli, I., Colombi, C., Keller, R., Narzisi, A., Masi, G., & Lecciso, F. (2021). Psychological impact of COVID-19 outbreak on families of children with autism spectrum disorder and typically developing peers: An online survey. *Brain Sciences*, 11(6), 808. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060808>
- Lindner, P., Frykheden, O., Forsström, D., Andersson, E., Ljótsson, B., Hedman, E., Andersson, G., & Carlbring, P. (2016). The Brunnsvikens Brief Quality of Life Scale (BBQ): Development and psychometric evaluation. *Cognitive Behaviour Therapy*, 45(3), 182–195. <https://doi.org/10.1080/16506073.2016.1143526>
- Liu, G., Wang, S., Liao, J., Ou, P., Huang, L., Xie, N., He, Y., Lin, J., He, H. G., & Hu, R. (2021). The efficacy of WeChat-based parenting training on the psychological well-being of mothers with children with autism during the COVID-19 pandemic: Quasi-experimental study. *JMIR Mental Health*, 8(2), Article e23917. <https://doi.org/10.2196/23917>
- Logrieco, M. G., Casula, L., Ciuffreda, G. N., Novello, R. L., Spinelli, M., Lionetti, F., Nicoli, I., Fasolo, M., Giovanni, V., & Stefano, V. (2022). Risk and protective factors of quality

*Доступној подршке и квалитет животној родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

- of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Research in Developmental Disabilities*, 120, Article 104130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104130>
- Minarikova, E., Vernhet, C., Peries, M., Loubersac, J., Picot, M. C., Munir, K., & Baghdadli, A. (2021). Anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder during the first COVID-19 lockdown: Report from the ELENA cohort. *Journal of Psychiatric Research* 149, 344–351. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2021.11.022>
- Mutluer, T., Doenyas, C., & Aslan Genc, H. (2020). Behavioral implications of the Covid-19 process for Autism Spectrum Disorder, and individuals' comprehension of and reactions to the pandemic conditions. *Frontiers in Psychiatry*, 11, Article 561882. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>
- Nemedi, A., Đorđević, M. i Glumbić, N. (2021). Prednosti i nedostaci nastave na daljinu iz ugla nastavnika, roditelja i dece s poremećajem iz spektra autizma – pregled istraživanja. U: B. Jablan (ur.), *Nacionalni naučni skup „Specijalna edukacija i rehabilitacija u uslovima pandemije Covid 19”* (str. 19–23). Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Oakley, B., Tillmann, J., Ruigrok, A., Baranger, A., Takow, C., Charman, T., Jones, E., Cusack, J., Doherty, M., Violland, P., Wroczyńska, A., Simonoff, E., Buitelaar, J. K., Gallagher, L., & Murphy, D. G. (2021). COVID-19 health and social care access for autistic people: European policy review. *BMJ Open*, 11(6), Article e045341. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-045341>
- Pachner, O., & Aranyi, G. (2021). Challenges for children and adolescents with autism and their families during the Covid-19 pandemic. *Journal of Global Awareness*, 2(1), 4.
- Pecor, K. W., Barbayannis, G., Yang, M., Johnson, J., Materasso, S., Borda, M., Garcia, D., Garla, V., & Ming, X. (2021). Quality of life changes during the COVID-19 pandemic for caregivers of children with ADHD and/or ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3667. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073667>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS One*, 12(10), Article e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Spinelli, M., Lionetti, F., Pastore, M., & Fasolo, M. (2020). Parents' stress and children's psychological problems in families facing the COVID-19 outbreak in Italy. *Frontiers in Psychology*, 11, 1713. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01713>
- Stanković, M., Stojanović, A., Stojanov, J., Stanković, M., Shih, A., & Stanković, S. (2022). The Serbian experience of challenges of parenting children with autism spectrum disorders during the COVID-19 pandemic and the state of emergency with lockdown. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31, 693–698. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01917-0>
- Thorell, L. B., Skoglund, C., de la Peña, A. G., Baeyens, D., Fuermaier, A. B. M., Groom, M. J., Mammarella, I. C., van der Oord, S., van den Hoofdakker, B. J., Luman, M., Marques de Miranda, D., Siu, A. F. Y., Steinmayr, R., Idrees, I., Soares, L. S., Sörlin, M., Luque, J. L., Moscardino, U. M., Roch, M., Crisci, G., & Christiansen, H. (2022). Parental experiences of homeschooling during the COVID-19 pandemic: Differences

- between seven European countries and between children with and without mental health conditions. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31, 649–661. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01706-1>
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047–1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Ueda, R., Okada, T., Kita, Y., Ozawa, Y., Inoue, H., Shioda, M., Kono, Y., Kono, C., Nakamura, Y., Amemiya, K., Ito, A., Sugiura, N., Matsuoka, Y., Kaiga, C., Shiraki, Y., Kubota, M., & Ozawa, H. (2021). Quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the Coronavirus disease 19 emergency in Japan. *Scientific Reports*, 11(1), 1–8. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-82743-x>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- White, D. M., Aufderheide-Palk, C., & Gengoux, G. W. (2021). Clinician delivery of virtual pivotal response treatment with children with autism during the COVID-19 pandemic. *Social Sciences*, 10(11), 414. <https://doi.org/10.3390/socsci10110414>
- White, L. C., Law, J. K., Daniels, A. M., Toroney, J., Vernonia, B., Xiao, S., The SPARK Consortium, Feliciano, P., & Chung, W. K. (2021). Brief report: Impact of COVID-19 on individuals with ASD and their caregivers: A perspective from the SPARK cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3766–3773. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04816-6>
- Yılmaz, B., Azak, M., & Şahin, N. (2021). Mental health of parents of children with autism spectrum disorder during COVID-19 pandemic: A systematic review. *World Journal of Psychiatry*, 11(7), 388–402. <https://doi.org/10.5498/wjp.v11.i7.388>

*Доступности подршке и квалитет животног родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у условима пандемије*

Zoran M. KOVAČIĆ

University of Belgrade  
Faculty of Special Education and Rehabilitation  
Department of Oligophrenologia  
Belgrade (Serbia)

Marija M. CVIJETIĆ VUKČEVIĆ

Gordana I. NIKOLIĆ

University of Novi Sad  
Faculty of Education in Sombor  
Department of Social and Humanistic Sciences  
Sombor (Serbia)

## Availability of Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Pandemic Conditions

### Summary

Due to the COVID-19 pandemic, children with autism spectrum disorders and their parents faced numerous challenges related to health care, education and daily functioning, while available support was limited and often inadequate. The aim of this paper was to examine the differences in subjective quality of life and the support available to parents of children with autism and parents of typically developing children during the state of emergency declared due to the COVID-19 pandemic, as well as to explore the existence of an association between quality of life and the quality of support. The sample consisted of 39 parents of children with autism and 28 parents of children of typical development, from both genders. To assess the subjective quality of life of parents, a short version of the Brunnsvikien Brief Quality of Life Scale was used, while the quality of available support was measured using a scale specifically constructed for the purposes of this research. The results indicated that during the state of emergency, parents of typically developing children received better support from the health system and had more free time than parents of children with autism. In terms of quality of life, no statistically significant differences were found between the two groups of parents in any of the examined areas, nor in the overall quality of life. No association between quality of life and the quality of available support was found for either group of parents. The obtained results highlight the need to address the specific needs of families of children with autism in times of uncertainty, such as during a pandemic. These findings can inform future interventions aimed at providing support that is better aligned with the needs of both children and parents in similar circumstances.

*Keywords:* pandemic; autism; support; quality of life.



Овај чланак је објављен и дистрибуира се под лиценцом *Creative Commons ауторско-некомерцијално 4.0 међународна* (CC BY-NC 4.0 | <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).

This paper is published and distributed under the terms and conditions of the *Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International* license (CC BY-NC 4.0 | <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).