

СОДРЖИНА

ВОВЕД	6
I. ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ	8
1. Аутизам	8
1.1. Дефиниција и класификација на аутизмот	8
1.2. Епидемиолошки карактеристики на аутизмот	9
1.3. Етиологија и патогенеза на аутизмот	11
1.4. Клинички карактеристики на аутизмот	18
1.4.1. Нарушувања на социјалната интеракција	18
1.4.2. Нарушувања на комуникацијата	19
1.4.3. Нарушувања на имагинацијата	20
1.4.4. Нарушена когнитивност	21
1.5. Дијагностика на аутизмот	21
1.5.1. Општи насоки во дијагностиката	21
1.5.2. Дијагностички критериуми за аутистичното нарушување	22
1.5.3. Дијагностички инструменти за аутистичното нарушување	23
1.6. Диференцијална дијагноза на аутизмот	25
1.7. Третман на аутизмот	25
1.7.1. Приоди во третманот на аутизмот	25
1.8. Исход и прогноза на аутизмот	28
2. Систем на заштита, едукација и рехабилитација	31
2.1. Општи одредби	31
2.1.1. Систем	31
2.1.2. Заштита	31
2.1.2.1. Здравствена заштита	31
2.1.2.2. Социјална заштита	31
2.1.3. Едукација	31
2.1.3.1. Специјална едукација	32
2.1.4. Рехабилитација	32

2.1.5. Интегрална рехабилитација	33
2.2. Клинички дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација	33
2.2.1. Превенција	34
2.2.2. Детекција, пријавување и евиденција	35
2.2.3. Дијагностика	35
2.2.4. Прогностика	36
2.2.5. Третман	36
2.3. Едукативен дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација	38
2.3.1. Предучилишно воспитание	38
2.3.2. Основно образование	39
2.3.3. Средно образование	40
2.3.4. Професионална и работна ориентација	40
2.3.5. Професионално оспособување	41
2.3.6. Андрагошка практика	41
2.3.7. Интеграција и инклузија	41
2.4. Социјално-економски дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација	42
2.4.1. Социјализација	43
2.4.2. Интеграција	43
2.4.3. Вработување	43
2.4.4. Семеен живот и домување	45
2.4.5. Општествено-институционално згрижување	46
II. ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ	47
1. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО	47
1.1. Цел и задачи на истражувањето	47
1.2. Хипотези	48
1.3. Варијабли	50
1.4. Материјал и методи	51
1.4.1. Дефинирање на примерокот	51
1.4.2. Дефинирање на методологијата на работа	54
1.4.3. Време и место на истражувањето	55
1.4.4. Статистичка обработка на податоците	55

2. РЕЗУЛТАТИ И ДИСКУСИЈА	56
2.1. Почетоци и развој на рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија	56
2.2. Превенција на аутизмот	59
2.3. Детекција, дијагностика и пријавување на децата со аутизам	59
2.4. Ран третман на децата со аутизам	66
2.5. Предучилишно воспитание на децата со аутизам	69
2.6. Основно образование на децата со аутизам	72
2.7. Средно образование на лицата со аутизам	76
2.8. Вклучување на децата со аутизам во редовни воспитни-образовни групи	78
2.9. Вработување на лицата со аутизам	85
2.10. Домување на возрасните лица со аутизам	87
2.11. Општествено згрижување на лицата со аутизам	89
2.12. Сегашна состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија	91
2.13. Неопходни услови за подобрување на општествената грижа за лицата со аутизам во Република Македонија	94
2.14. Едукација и стручно усовршување на кадри за работа со лицата со аутизам	102
2.15. Приказ на искуства од други земји	103
3. ЗАКЛУЧОЦИ	115
4. ПРЕДЛОЗИ	122
5. ПРИЛОЗИ	125
5.1. Прашалник наменет за лекарите	125
5.2. Прашалник наменет за дефектолозите, психолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата	127
5.3. Прашалник наменет за наставниците	131
5.4. Прашалник наменет за воспитувачите	134
5.5. Прашалник наменет за родителите на децата со аутизам	136
5.6. Прашалник наменет за родителите на децата без аутизам	139

5.7. Прашалник наменет за испитување на информираноста на јавноста за аутизмот	141
5.8. Протокол за интервју наменето за стручните лица во установите кои работат со лица со аутизам	143
5.9. Протокол за интервју наменето за претставникот од Институтот за дефектологија односно МНЗА	144
5.10. Протокол за интервју наменето за претставникот од Бирото за развој на образованието	145
6.ЛИТЕРАТУРА	147

ВОВЕД

Попреченоста претставува сложен индивидуален и општествен проблем. Статусот на лицата со пречки во развојот и односот на општеството кон нив се менувал во зависност од степенот на севкупниот општествен, економски, социјален, научен и културен развој.

Настојувањата на општествената заедница за хуманизација на положбата на лицата со пречки во развојот и враќањето на интегритетот на нивната личност како општествени битија се операционализираат преку изградбата на систем на интегрална рехабилитација на овие лица, како единство и целовитост на организацијата и мерките за решавање на биолошките, психолошките, едукативните, социјално-заштитните, социјално-економските и социјално-културните проблеми на лицата со пречки во развојот (1).

Во популацијата на лица со пречки во развојот се вбројуваат и лицата со аутизам. Аутизмот е едно од најтешките развојни нарушувања кое се јавува во најраното детство и го загрозува нормалниот развој на детето и неговата адаптација во социјалната средина (2). Резултатите од студиите ширум светот покажуваат тренд на постојано зголемување на бројот на лицата со аутизам што, заедно со сложеноста на проблематиката на ова нарушување, ја актуелизира потребата од сериозен и систематски пристап во интегралната рехабилитација на оваа популација.

Во Република Македонија постои одреден систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со пречки во развојот. Но, за разлика од останатите категории, лицата со аутизам не се опфатени на ист начин со мерките и активностите на установите односно службите во кои се спроведуваат компонентите на клиничкиот, едукативниот и социјално-економскиот дел од системот на интегрална рехабилитација (3).

Во нашата земја постојат установи односно служби кои спроведуваат некои од аспектите на интегралната рехабилитација во однос на лицата со аутизам, но сепак тука не станува збор за систематизиран приод кој ги вклучува сите компоненти на клиничкиот, едукативниот и социјално-економскиот дел на системот.

Ова се основните причини поради кои целта на ова истражување е да се добијат сознанија за сегашната состојба на интегралната рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија, како и да се добијат сознанија за ставовите и мислењата на родителите и стручните лица во однос на организацијата на одделните компоненти на клиничкиот, едукативниот и социјално-економскиот дел од системот на рехабилитација и потребата од негово менување, доизградување и осовременување.

I ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ

1. АУТИЗАМ

Дефиниција и класификација на аутизмот

Поимот аутизам потекнува од грчкиот збор “autos” што значи сам или може да се преведе како повлеченост во себе и егоистично битисување.

Научната мисла во развојната психопатологија на полето на аутизмот започнува со Leo Kanner и Hans Asperger. Имено, во 1943 година Kanner опишува деца со “фасцинантна необичност“, а опишаниот синдром со специфични карактеристики го нарекува “ран инфантилен аутизам“. Следната година Аспергер објавува сличен опис на ментално нарушување кое го нарекува “аутистична психопатија“.

Една од првите дефиниции за аутизмот дадена од Л. Бендер гласи: “Аутизмот претставува карактеристично изменето однесување во сите области на функциите на ЦНС – вегетативна, моторна, перцептивна, интелектуална, емотивна, социјална“ (4).

Според Светската здравствена организација, аутизмот претставува первазивно развојно нарушување кое се дефинира со постоење на ненормален и/или оштетен развој што се манифестира пред третата година од животот со карактеристичен облик на функционирање во сите три области на социјалните интеракции, комуникациите и со повторувачко однесување (5).

Според дефиницијата на Американската психијатриска асоцијација, аутизмот претставува широк континуум на поврзани когнитивни и невробихејвиорални нарушувања, вклучувајќи три карактеристики: нарушувања во социјализацијата, нарушувања на вербалната и невербална комуникација и рестриктивни и репетитивни шеми на однесување (6).

Во класификациониот систем DSM-IV на АПА, аутизмот се наоѓа во групата *первазивни развојни нарушувања* (ПРН) или денес се почесто именувани како аутистичен спектар на нарушувања (7, 8). Тука, според DSM-IV-TR, се опфатени: аутистичното нарушување, Ретовото и Аспергеровото нарушување,

дезинтеграивното нарушување во детството и первазивните развојни нарушувања – недијагностицирани на друг начин (ПРН-НДН) (9, 10). Во ICD-10 на СЗО се среќава како детски аутизам, во категоријата ПРН, каде се вбројуваат и: атипичен аутизам, Ретов синдром, друго дезинтеграивно нарушување во детството, хиперкинетско нарушување придружено со ментална ретардација и стереотипни движења, Аспергеров синдром, первазивно развојно нарушување, друго и неспецифирано первазивно развојно нарушување (9, 11, 12).

Szatmari укажува на недостатоци во постоечкиот систем на класификација на ПРН видливи во DSM-IV и ICD-10 критериумите, сметајќи дека тие се базирани на погрешен медицински модел и дека е потребна поголема прецизност во диференцијацијата на аутизмот од Аспергеровиот синдром и ПРН-НДН (13). Исто така, новите радиолошки истражувања, појавата на аутизмот здружен со други медицински абнормалности, нагласената застапеност на ЕЕГ-абнормалности и високиот процент на епилептички напади кои го придружуваат, ја наметнува дилемата дали аутизмот го нашол правото место во најновата класификација или треба да биде класифициран во групата на невролошките растројства (14).

Епидемиолошки карактеристики на аутизмот

Епидемиолошките студии за аутизмот и другите первазивни развојни растројства се спроведуваат веќе 40-тина години, но бројот на истите особено се зголемува во последните години (15). Првата епидемиолошка студија за аутистичните нарушувања е објавена во 1966 година. Авторот на студијата, Виктор Лотер, објавува дека во популација од 10.000 испитаници можат да се регистрираат 2 деца со типичен инфантилен аутизам и заклучува дека во општата популација, на 10.000 жители има 4-5 деца со аутизам (9).

Во одредени епидемиолошки студии спроведени во Англија, Шведска, Данска, Франција и САД е пронајдено дека преваленцијата на аутизмот изнесува 4-5 деца на 10.000 живородени (13, 16). Најчесто цитирана статистика е дека аутизмот се појавува кај 5 од 10.000 живородени деца. Како и да е, оваа бројка се фокусира на класичниот тип на аутизам, познат како Каннер-ов синдром (2).

Поновите испитувања покажуваат зголемена преваленцијата на аутизмот која се движи околу 1 на 1000 деца, додека 2 од 1000 деца имаат аутистичен спектар на нарушувања (16, 17). Според други извори, 1 од 150 деца во САД е аутистично, а стапката на случаи со аутизам на годишно ниво се зголемува за 10-17 % (18).

Fombonne направил опсежен преглед на 34 епидемиолошки студии кои даваат податоци за преваленцијата на аутистичното нарушување и уште 6 други со податоци за целиот спектар на ПРН, спроведени во 14 различни земји. Медијаната вредност на преваленцијата изнесува 8,7/10.000. Студиите од понов датум покажуваат дека преваленцијата на ПРН е 60-65 на 10.000. Fombonne заклучува дека на примерок од 10.000 испитаници, во просек има 13 лица со аутистично нарушување, 20,8 со неспецифицирано первазивно нарушување во развојот и 2,6 со Аспергеров синдром. Тоа би значело дека преваленцијата на сите нарушувања кои припаѓаат во аутистичниот спектар е 36,6 (15).

Според многумина автори, преваленцијата на аутистичните нарушувања во XXI век е иста како што била и пред 50 години. Привидното зголемување на преваленцијата на аутизмот е настанато поради поголемата прецизност во дијагностицирањето, промената на дијагностичките критериуми и зголемената сензибилизација на јавноста за проблемите на лицата со аутизам (9, 19).

Во однос на полот се забележува дека аутизмот почесто се јавува кај машките отколку кај женските и тоа 3-4 пати (2, 19, 20). Во студијата на Fombonne, односот помеѓу машките и женските лица со аутизам изнесува 4:1 (15). Просечниот однос машки – женски деца со аутизам изнесува 3,8 : 1 (13, 21).

Стапката на инциденција на аутизмот е помалку истражувана во однос на преваленцијата. Некои истражувања спроведени во периодот од 1991 до 1996 година во Велика Британија, покажуваат дека годишната инциденција на АСН е во постојан пораст и изнесува 8,3 на 10.000 деца, а за инфантилниот аутизам 3,5 на 10.000 деца (13).

На балканските простори студиите за преваленцијата и инциденцијата на аутистичните нарушувања се многу ретки. Во Хрватска е направена студија во која со лонгитудинален метод се следени 1269 деца од општината Центар во Загреб, на возраст од еден месец до поаѓање на училиште. Од нив се издвоени 52 деца со дијагноза аутизам и утврдена е преваленција од 7 на 10.000 деца (22).

Во нашата земја, во првата комплетна студија за аутизмот, спроведена од д-р Владимир Трајковски, се среќава податокот дека преваленцијата на раниот детски аутизам во Македонија изнесува 0,25 на 10.000, со коментар од авторот дека оваа бројка е далеку под реалната која би требала да биде околу 900 лица на 2.000.000 жители (23).

Етиологија и патогенеза на аутизмот

Причините за аутизмот сè уште не се во целост расветлени и прашањата за етиопатогенезата и понатаму остануваат отворени.

Од времето на Kanner се појавиле голем број теории за аутизмот. На почетокот, се верувало дека за аутизмот виновни се родителите, особено мајката, која се сметала за одговорна поради непружањето доволно топлина и приврзаност кон детето. Често користени фрази биле “ладна мајка“ и “ладни родители интелектуалци“. Со развојот на клиничкото искуство и истражувањата, ваквите гледишта биле дискредитирани, но подоцна интересот за “вината на родителите“ повторно се актуелизира како резултат на теоријата дадена од Tinbergen и Tinbergen во 1972 година, според која аутизмот е предизвикан од нарушување на процесот на врзување помеѓу мајката и детето. Подоцна ваквата идеја е прифатена од страна на американскиот психијатар Martha Welch како основа за т.н. “холдинг“ терапија (20).

Од друга страна, *биолошката теорија* ја објаснува појавата на аутизмот со постоење на една или повеќе абнормалности во мозокот кои, пак, се предизвикани од еден или повеќе биолошки фактори. Постојат повеќе причини за ставот дека во основата на аутизмот е некоја биолошка абнормалност, а најзначајна причина е честата асоцираност на аутизмот со знаци на невролошко оштетување, ментална ретардација, метаболни нарушувања, епилепсија, хромозомски и генски нарушувања, вирусни инфекции, компликации во текот на бременоста и при породувањето и др. (14). Очигледно е дека не постои единствена биолошка причина, а мултифакторската етиологија допрва треба да се разјасни (24) .

Прегледот на многубројните гледишта и постоечката литература во врска со етиопатогенетските механизми на аутизмот може да се поедностави преку нивно групирање во три подрачја:

1. Толковни клинички модели;
2. Невробиолошка основа;
3. Случајни фактори (19).

1. Толковни клинички модели

Ова подрачје е насочено кон дефинирање на карактеристиките на менталното функционирање од аутистичен вид и ги опфаќа следните теории:

- Социјално - афективна теорија

Според социјално - афективната теорија кај аутизмот постои вродена, биолошки одредена неспособност за емоционална интеракција со другите луѓе, која последователно доведува до неспособност за препознавање на менталната состојба на другите, нарушување на процесите на симболизација, недостатоци во говорот и социјалното спознавање и сл. (19).

- Недостаток на теоријата на умот

Фразата “Теоријата на умот“ е воведена од Premack и Woodruff во 1978 година (16). Таа се однесува на способноста за расудување во однос на своите и туѓите емоции, желби и убедувања и разбирање на однесувањето на другите во однос не само на она што го чувствува, посакува или познава секој од нас , туку и во однос на она што секој од нас мисли дека го чувствува, посакува или познава другиот (16, 19).

Според овој приод, аутизмот е поврзан со неспособноста за разбирање и расудување во однос на сопствената и менталната состојба на другите и, следствено на тоа, за разбирање и предвидување на однесувањето на другите (16, 19). Оваа теорија ги објаснува нарушувањата во социјалните интеракции и комуникацијата, но не и несоцијалните аспекти на аутизмот, како што е репетитивното однесување (25).

- Слабост на централната кохеренција

Централната кохеренција подразбира способност за синтетичко претставување на повеќекратните делумни искуства од нашите сетила во систем на знаења (19). За лицата со аутизам е карактеристичен стилот на слабата централна кохеренција, каде вниманието се насочува на деталите за сметка на целината и со тоа се објаснува нивната супериорност во решавање на одредени перцептивни задачи како што е пронаоѓањето скриени фигури (25).

- Недостаток на извршните функции

Извршните функции се механизам кој на личноста и овозможува флексибилно пренасочување на вниманието, инхибирање на одговорите, целисходно однесување и планско решавање на проблемите (16). Многу од аутистичните однесувања се одраз на недостатокот на ваквите способности, како на пример: импулсивноста (поради неспособноста за потиснување на несвојствените одговори), хиперселективноста (поради неспособноста за разбирање на целината), персеверацијата (поради неспособноста за флексибилно пренасочување на вниманието) и сл. (19).

2. Невробиолошки основи

Ова подрачје опфаќа гледишта кои се насочени кон анатомските структури и / или дисфункционални циклуси вклучени во генезата на аутизмот.

- Анатомски структури

Морфолошките проучувања на ЦНС преку неинвазивни brain imaging техники (КТ, MR) и проучувањата на функционалниот neuroimaging (функционален RM, PET, СПЕСТ) често откриваат аномалии во различни мозочни структури (19).

Откриени се абнормалности во различни делови на мозокот кај деца и возрасни лица со аутизам. Тие најчесто се среќаваат во фронталните лобуси (одговорни за планирање и контрола), лимбичкиот систем (одговорен за регулирање на емоциите), во мозочното стебло, четвртата мозочна комора и церебелумот (одговорни за моторна координација) (17, 19, 25).

Пет невропатолошки карактеристики се поврзуваат со аутистичното нарушување: зголемената тежина на мозокот и волуменот на белата маса во детството; намалениот број на неврони и зголемената густина на пакувањето на клетките во лимбичкиот систем; намалениот број на Пуркиниевите клетки во малиот мозок, промените во големината и бројот на клетките во јадрото на дијагоналната лента на Брока, длабоките церебеларни јадра и долната олива; малформации на церебралниот кортекс и мозочното стебло (16, 17).

- Невротрансмитери

Одредена улога во појавата на аутистичното нарушување можат да имаат квалитативните и квантитативните аномалии на невротрансмитерите и нивните рецептори.

Истражувањата покажуваат покачени нивоа на серотонин во крвта кај лицата со аутизам. Исто така, кај пациенти со аутизам кои се третирани со лекови кои делуваат на нивоата на серотонин во крвта, забележано е намалување на агресивноста и ритуалното однесување (26).

Во терапевтските студии било најдено дека лековите кои го покачуваат допаминот и норадреналинот, во исто време редуцираат некои од симптомите на аутизмот како невниманието и самоповредувањето (13).

Други наоди укажуваат на поврзаност на аутизмот со инхибиторниот невротрансмитер GABA. Најдени се покачени нивоа на GABA во крвта и урината на децата со аутизам, намален број на рецептори на GABA во хипокампусот, а гените што се однесуваат на GABA рецепторите се наоѓаат на 7-от и 15-от хромозом, за кои, исто така, се смета дека се поврзани со аутизмот (13).

Одредена улога кај аутизмот игра и окситоцинот. Modahl и сор. нашле пониски нивоа на окситоцин кај децата со аутизам. Децата со аутизам и повисоки нивоа на окситоцин имаат подобри социјални способности (13).

Некои автори укажуваат дека кај децата со аутизам се продуцираат премногу опиоиди што можеби делува на појава на аутистичните симптоми, особено самостимулацијата и социјалното повлекување (13).

3. Случајни фактори

Ова подрачје на истражување е насочено кон утврдување на факторите кои можат да поттикнат некоја етиопатогенетска секвенца од која потекнува аутистичното нарушување.

- Поврзаност на аутизмот со болести и синдроми

Во зависност од дијагностичките критериуми, ширината на медицинската проценка и дефинирањето на различните фактори, поврзаноста на аутизмот со одредени болести и синдроми се движи од 10 до 30%. Во студијата на Fombonne како медицински состојби асоцирани со аутизмот се наведуваат: сензорните оштетувања, хромозомските абнормалности и фрагилниот X синдром, церебралната парализа, Дауновиот синдром, туберозната склероза и конгениталната рубеола (13).

- Генетика на аутизмот

Генетската основа на аутизмот се утврдува преку студиите на близнаци, фамилијарните студии, квантитативно генетските и молекуларно генетските истражувања.

По раѓањето на едно дете со аутизам, ризикот за повторно појавување на аутизмот во семејството изнесува 2-8% и истиот е значително повисок во споредба со општата популација, но и многу понизок отколку кај моногенските болести (27). Конкордантноста за аутизам кај монозиготните близнаци се движи од 36 до 90%, за разлика од 10% конкордантност кај дизиготните парови (28).

Генетските механизми кои предиспонираат аутизам не се познати, но ниту нивото на фамилијарен ризик, ниту различната конкордантна стапка кај МЗ и ДЗ парови близнаци е компатибилна со едноставен моноген модел на трансмисија. Можно е Менделовото моногено наследување да учествува кај мал број случаи, но кај повеќето веројатно се должи на база на мултипни сусцептибилни гени односно полигенско наследување. Создадени се модели кои сугерираат дека во етиологијата може да се вмешани помеѓу 2 и 10 локуси, а моделот со три меѓусебно поврзани локуси најмногу одговара (28).

- Имунологија и вакцини

Неодамнешните истражувања укажуваат на сериозни абнормалности на имунолошкиот систем кај лицата со аутизам кои вклучуваат: намален одговор на цитогената стимулација на лимфоцитите, редуцирана функција на клетките убијци, депресија во функцијата на Т помагачките клетки и индуктор клетките, инхибиција на макрофагната миграција во присуство на миелин базичен протеин, ненормална функција на Т и Б клетките во *in vitro* услови, лоша продукција на противтела со ниски нивоа на ИгГ и ИгА и ненормални нивоа на цитокини во серумот (13).

Наодите на противмозочни автопротивтела кај лицата со аутизам, заедно со честиот наод на автоимуни заболувања во нивните фамилии, сугерира вклучување на автоимунитетот. Меѓутоа, клиничката слика на аутизмот не се совпаѓа со сликата на класичната автоимуна патологија на ЦНС, па може да се заклучи дека ако имуното нарушување е примарната причина за аутизмот, тогаш тоа е атипично автоимуно заболување (29, 30).

Втора варијанта на неуроимуната патогенеза на аутизмот е постоењето прво на нарушување на ЦНС кое потоа предизвикува имун одговор. Ваквите имунолошки нарушувања подоцна можат да доведат до ширење на оштетувањата низ ЦНС или да останат како епифеномен (29, 30).

Заедничките нарушувања на ЦНС и на имуниот систем можат да настанат поради истовремен недостиг во овие два система или поради примарна причина надвор од нив, која истовремено влијае и на двата система (29, 30). Најдена е нарушена црнодробна детоксификација, нарушена пропустливост на цревата, зголемени вредности на ИгГ, ИгА и ИгЕ и сл. Утврдено е дека пептидите од житариците и млечните производи можат да бидат алергени кои, во интеракција со невротрансмитерите, детерминираат токсични ефекти во ЦНС (13, 29, 30).

✎ Вирусни инфекции

Научниците од оваа област често сметаат дека вирусните инфекции се откочувачки фактор за автоимун одговор. Децата со конгенитална рубеола имаат одредени аутистични однесувања. Некои аутистични деца не продуцираат антитела за вакцината на рубеола дури и при повторена имунизација. Опишани се и случаи на аутизам кај деца со конгенитален цитомегаловирус (31).

✎ Вакцини

Ставовите за улогата на вакцините во генезата на аутизмот се поделени.

Можната асоцијација помеѓу МПР вакцината, перзистирачката морбили инфекција, цревната воспалителна реакција и аутизмот за прв пат е посочена од тимот истражувачи од Кралското медицинско училиште во Лондон во 1998 година. Wakefield и сор. доаѓаат до заклучок дека МПР вакцината е факор во актуелната епидемија со аутизам (32), а Fudenberg укажува дека некои пациенти развиваат симптоми на аутизам уште во првата недела по примањето на МПР вакцината (33).

Од друга страна, има истражувачи кои ја отфрлаат етиопатогенетската поврзаност на аутизмот со МПР вакцината и им укажуваат на семејствата дека не смеат да ги избегнуваат вакцинациите на своите деца (32, 34).

- Пренатални и перинатални влијанија

✎ Интраутерини инфекции и токсини

Причинска улога во развојот на АСН кај индивидуални случаи може да имаат низа интраутерини инфекции и токсини, вклучително: хипотироидизам, употреба на талидомид или валпроинска киселина, употреба на алкохол и кокаин, како и конгенитална цитомегаловирусна инфекција, а претпоставена е и врска помеѓу конгениталната рубеола и аутизмот (35).

✎ Акушерски компликации и ред на раѓање

Неколку студии укажуваат на тоа дека децата со аутизам се родени од бремености под зголемен ризик. Акушерските ризик фактори кои се значително зголемени кај аутизмот вклучуваат постара возраст на мајката, прематуритет, надносеност, крварење во текот на бременоста и сл. (16). Аутизмот има тенденција да биде почест кај првородените од две деца и последни родените каде има повеќе деца. Исто така, најдено е дека акушерските компликации се почести кај лицата со аутизам отколку кај нивните здрави браќа / сестри (35, 36, 37).

- Постнатални ризик фактори

✦ Жива и Thimerosal

Во последните години, како еден од откочувачките механизми во настанувањето на аутизмот се наведува живата и нејзините соединенија. Bernard и сор. нашле дека кај аутизмот можат да се забележат исти симптоми како и при детско труење со жива. Други автори наведуваат дека кај деца кои примиле вакцина со thimerosal (живин конзерванс во вакцините) има 2-6 пати поголем ризик за појава на невноразвојни нарушувања (13).

- Социјална класа, етнички и имигрантски статус и географски регион

Во првичниот извештај на Kanner се споменува дека родителите на децата со аутизам биле со висок социо-економски статус, што не е потврдено од страна на Wing и Schopler (35). Во студијата на Fombonne се истакнува дека аутизмот и ПРР се среќаваат кај различните социјални класи во слични фреквенции, дека нема разлики во стапката на аутизам и ПРР кај децата од Афро-американско потекло и белите деца и дека не постојат сигификантни кластери во одредени географски региони (15).

1.4. Клинички карактеристики на аутизмот

Аутизмот е спектрално нарушување чии симптоми и карактеристики можат да се презентираат во широк вариетет на комбинации, од лесни до многу тешки. Не постои стандарден “тип“ или “типично“ лице со аутизам, но за сите е заедничка т.н. *тријада на нарушувања*:

1.4.1. Нарушувања на социјалната интеракција

Социјалните нарушувања кај децата со аутизам стануваат забележливи во најраното детство. Аутистичните деца покажуваат намалено внимание кон социјални стимулуси, имаат намален или неприсутен контакт со очи и антиципаторни држења. Ретко покажуваат социјално разбирање, ретко спонтано му пристапуваат на другиот и ретко имитираат и одговараат на емоции (13, 38). Сепак,

тие воспоставуваат атачмент со лицата кои од најрана возраст се грижат за нив, но покажуваат помала сигурност во атачментот. Спротивно на вообичаеното мислење, аутистичните деца не преферираат да бидат осамени, но воспоставувањето и одржувањето на пријателства за нив е исклучително тешко (38). Кај лицата со аутизам отсуствува фацијалната експресија, освен при екстремно задоволство или лутина и нема одговор при милување. Детето со аутизам не реагира на туѓите емоции, а кон другите обично се однесува како да не ги забележува и отсуствува социо-емоционалниот реципроцитет. Се среќаваат и нарушувања во однесувањето, како конфузија и страв од непознати околности, неприлагодено, агресивно и деструктивно однесување и сл. (39, 40, 41).

Според нарушувањата во социјалната интеракција, кај лицата со аутизам се разликуваат неколку групи:

- незаинтересирани – покажуваат индиферентност кон други лица, нема контакт со очи и лицева експресија и не реагираат кога им се зборува (16, 42, 44);
- пасивни – одговараат на интеракции, но истите не ги иницираат, прифаќаат социјални пристапи од други лица и можат да се вклучат во пасивен дел од играта (16, 42, 43, 44);
- активни но чудни – иницираат интеракции со другите, но на чуден и често несоодветен начин, вклучително и контакт со очи кој може да биде долг и вкочанет поглед или, пак, пресилно гушкање или стегане на раката (16, 42, 43, 44);
- премногу формални – се среќава кај возрасни аутистични лица со високи способности и се карактеризира со екстремна учтивост и формалност, високо јазично ниво и строго водење по правилата на социјална интеракција без нивно вистинско разбирање (1, 43, 44).

1.4.2. Нарушувања на комуникацијата

Употребата на говорот кај лицата со аутизам варира од случаи каде воопшто го нема (кај околу 20%) до многу добро ниво на говор (13, 42). Околу една третина од аутистичните лица не развиваат природен говор кој би ги задоволил нивните секојдневни потреби за комуникација. Разликите во комуникацијата можат да се забележат уште во првата година од животот со задоцнетото појавување на баблингот, невообичаени гестови, намалена реакција на говор и сл. (38). Кај лицата

со аутизам карактеристична е ехолалијата; упатувањето барања со повторување на фрази кои асоцираат на дејството; заменувањето на личните заменки; изоставувањето на сврзници, прилози и предлози; објаснувањето со непотребно многу детали; долгите одговори на прашањата како да се научени од книга и сл. (13, 38, 43, 44). Дури и ако се развие говорот тој е ирелевантен за социјалниот контекст, со генерален недостаток на разбирање за она што го говорат другите (42).

Исто така, и разбирањето на говорот кај лицата со аутизам варира. Дури и во најтешките случаи, аутистичните лица можат да разберат нешто од говорот. Тешкотии се појавуваат во ситуации: кога предметите имаат повеќе од едно име, при конфузија во звучењето на зборовите, проблеми во литературната интерпретација (фрази) и хуморот и сл. (13, 42, 43).

Во однос на интонацијата и контролата на гласот, кај лицата со аутизам се присутни проблеми со јачината на гласот, гласот може да звучи механички или монотono, има пренагласен изговор на зборовите и сл. (13, 42).

Кога станува збор за употребата и разбирањето на невербалната комуникација, лицата со аутизам имаат помала веројатност да развијат дополнителни комуникациски способности (13, 42).

1.4.3. Нарушувања на имагинацијата

Една од карактеристиките на аутизмот е неспособноста за игра и вклучување во имагинативни активности. Играњето кај аутистичното дете се сведува на едноставно и еднообразно движење на предметите или играчките и обрнување внимание само на одредени делови од истите (40, 41, 42).

Многу лица со аутизам покажуваат стереотипни активности како: вкусување, мирисање, допирање на различни површини, слушање на механички звуци, вклучување и исклучување на светлото; вртење на предметите; удирање со главата и слични стереотипи кои можат да се задржат до адултниот период (13, 43).

Посложените стереотипни однесувања вклучуваат: сложени секвенци на телесни движења, редење на предмети во долги низи, долги рутински активности пред спиење, приврзување за чудни предмети, собирање чудни предмети; фасцинации со време, распореди, броеви на возови и сл. (13, 43).

Мислите и интересите кај аутистичните лица се конкретни, ригидни и стереотипни (43). Репетитивните и ограничени обрасци на однесување вклучуваат стереотипии, компулсивно однесување, отпор кон промени, ритуали, ограничено однесување, преокупации и само-повредување (40, 41, 42).

1.4.4. Нарушена когнитивност

Околу 75% од лицата со аутизам се ментално ретардирани. На невропсихолошките тестови невербалните вештини доминираат над вербалните (13). Поради дисфункција на префронталниот кортекс, имаат проблеми со когнитивните функции (45), дефицити во комплексната меморија, способностите за решавање проблеми и апстрактното мислење, себезапознавањето и запознавањето на другите луѓе (13). Некои индивидуи со аутизам можат да развијат спектакуларни таленти во сликарството, музиката, математиката и др. (13, 46). Околу 10% од лицата со АСН покажуваат невообичаени способности, од помнење на тривијалности до исклучителни ретки таленти кај аутистичните саванти (38).

1.5. Дијагностика на аутизмот

1.5.1. Општи насоки во дијагностиката

Дијагнозата на аутизмот се заснова на клиничките и лабораториски наоди. Поставувањето на дијагнозата треба да биде направено од страна на мултидисциплинарен тим кој вклучува: лекар (педијатар, детски психијатар, детски невролог, аудиолог, физијатар), клинички психолог, дефектолог, логопед, социјален работник, развоен терапевт, окупационен терапевт и диетолог (13).

Суштествените фази на дијагностичкиот процес се сместени во две основни подрачја:

1. Подрачје на средби наменети за родителите, со цел за: заемно запознавање, прибирање на анамнестички податоци, утврдување на сликата на моменталното функционирање на детето и за дефинирање на моменталното адаптивно функционирање на детето (19);

2. Подрачје на средби наменети за детето, каде дијагностиката ја сочинуваат:

- класичната невролошка обработка, со која се добива увид во состојбата и зрелоста на нервните структури и функции споредено со очекуваното според возраста на детето;

- класичната психијатриска обработка и психијатриската анамнеза за состојбите во семејството, наследните состојби и болести и сл.;

- психолошката и невропсихолошка обработка, преку проценка со тестови за интелигенција, како и за психосоцијалната зрелост, психомоториката, квалитетот на вниманието, говорот, функциите на ЦНС, сензорната интегритетност и сл.;

- дефектолошката обработка за проценка на латерализираноста, психомоториката, познавањето на сопственото тело, мислењето, говорот, однесувањето и сл. (47).

Што се однесува до возраста на дијагностицирање на аутизмот, таа обично се движи од приближно 18-тиот месец па сè до возрасниот период, во зависност од околностите. Понекогаш привремена дијагноза може да се даде уште додека детето е многу мало, а потоа се препорачуваат повторни проценки (42).

Во една студија во САД од 2006 година најдено е дека просечната возраст на првата проценка направена од страна на квалификувани стручњаци е во 48 месец, а за формална дијагноза во 61 месец (38). Во друга студија во САД, во која биле опфатени 1300 семејства, е најдено дека просечната возраст на дијагностицирање на аутизмот била околу 6-тата година, иако најголемиот дел од родителите почувствувале дека нешто не е во ред на возраст на детето од 18 месеци и побарале медицинска помош до 2-годишна возраст (48).

1.5.2. Дијагностички критериуми за аутистичното нарушување

Во дијагностиката на аутизмот се применуваат дијагностички критериуми од два класификациони системи:

- ICD – 10 на Светската Здравствена Организација од 1992 година;

- DSM – IV на Американската психијатриска асоцијација од 1994 година

(Табела 1.)

Табела 1. Дијагностички критериуми за аутизам DSM – IV (Glumbić, 2006)

А. Во клиничката слика треба да бидат присутни најмалку 6 од 12 од наведените карактеристики		
Квалитативни оштетувања на социјалните интеракции (2 од 4)	Квалитативно оштетување на комуникацијата (1 од 4)	Ограничени, репетитивни и стереотипни обрасци на однесување, интереси и активности (1 од 4)
1. Изразени тешкотии во користењето на облиците на невербално однесување (контакт со поглед, фацијална експресија, положба на телото, гестови) за регулирање на социјалните интеракции. 2. Неспособност за воспоставување на односи со врсниците во склад со развојното ниво. 3. Недостаток на спонтана потреба да се подели задоволство, интереси или постигнувања со другите луѓе. 4. Недостаток на социјален или емоционален реципроцитет.	1. Успорен развој или потполно отсуство на говор што не е следено со обиди за компензација со алтернативни облици на комуникација како што се гестови или мимики. 2. Кај поединците кај кои е развиен говорот се јавува значително оштетување на способноста за иницирање и одржување комуникација со другите. 3. Стереотипен и репетитивен говор или идиосинкретичен говор. 4. Отсуство на разновидни и спонтани “кобожемски“ игри или социјални имитативни игри во склад со развојното ниво.	1. Потполна преокупираност со еден или поголем број стереотипни и ограничени обрасци на интереси кои се сметаат за абнормални, било по интензитет или според фокусот. 2. Очигледна нефлексибилна приврзаност за специфични, нефункционални рутини или ритуали. 3. Стереотипни и репетитивни моторни маниризми. 4. Перзистентна преокупираност со делови на објектите.
Б. Застој во развојот или абнормално функционирање со почеток пред третата година од животот треба да постои во барем една од следните области: <ol style="list-style-type: none"> 1. Социјални интеракции 2. Говор кој се користи за социјална комуникација 3. Симболичка или имагинативна игра 		
В. Нарушувањето не би требало да се доведува во врска со Ретовиот синдром и дезинтегративните нарушувања во детството.		

1.5.3. Дијагностички инструменти за аутистичното нарушување

Во дијагностицирањето на аутизмот се користат различни дијагностички инструменти: психолошки тестови, прашалници за однесување и опсервациони скали, тестови за говор и др. Меѓу најчесто користените инструменти се следните:

- СНАТ скалата (Checklist for autism in toddlers) за рано откривање на аутизмот уште во 18 месец од животот е скала за аутизам кај детето што заодува. Развиена е во Англија, во 1992 година и е наменета за лекарите од општа практика (13). Се состои од 2 дела: дел А со 9 прашања наменети за родителите на кои се одговара со “да“ или “не“ и дел Б со 5 прашања за лекарите поврзани со клиничката проценка. Во 1999 година, скалата е модифицирана од страна на Robins, Fein и Barton и содржи 23 прашања на кои се одговара со “да“ или “не“ (49).

- ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic) претставува полуструктуриран опсервациски развоен тест кој го вклучува истражувачот во взаемно дејство со детето за време од 30 до 45 минути. Со оваа програма за опсервација и дијагностика може да се евалуира комуникацијата, социјална интеракција, играта, стереотипното однесување и рестриктивните интереси (13).

- ADI-R (Autis Diagnostic Interview – Revised) се состои од полуструктурирано интервју наменето за родителите, засновано на прашања кои се однесуваат на компонентите кои ја сочинуваат симптоматолошката тријада. За негова примена се потребни 1,5 час и бара специфична стручна подготовка (19).

- CARS (Childhood Autism Rating Scale) е скала за утврдување на степенот на аутистичното однесување и може да се користи започнувајќи од 2-годишна возраст. За примена се потребни околу 30 минути, а вклучува 15 субскали со кои се проценуваат развојни подрачја како: односи меѓу лицата, имитирање, игра и користење предмети, ниво на приспособување, сетилни модуси, вербална и екстра-вербална комуникација, сознајно функционирање и сл. (19).

Секое подрачје се бодува од 1 до 4 (1 за однесување во рамки на нормалата, 2 за лесно абнормално однесување, 3 за умерено абнормално однесување и 4 за тешко абнормално однесување). Збирот на поените во секое подрачје може да варира од 15 до 60 и ја одразува тежина на аутистичното нарушување (19). Испитаниците чиј збир на бодови е над 30 се сметаат дека имаат аутизам (13).

- E2 прашалникот е дијагностички прашалник кој содржи 109 прашања, а наменет е за родителите на деца со аутизам. Пополнетата форма се испраќа до Институтот за истражување на аутизмот во Сан Диего, Калифорнија, каде се внесува во истражувачките дата-бази и се споредува со претходно собраните податоци (13, 16).

- ABC (Autism Behavior Checklist) е скала за проценка на однесувањето која се заснова на 57 “проблематични“ однесувања, поделени во 5 категории: говор, социјализација, користење на предметите, сензибилност и самостојност. Се користи за деца започнувајќи од 18-месечна возраст (16, 19).

1.6. Диференцијална дијагноза на аутизмот

Диференцијалната дијагноза вклучува разликување на аутизмот од останатите состојби кај кои се среќаваат абнормалности во говорот, социјалниот развој и играта.

Диференцијалната дијагноза на аутизмот ги вклучува: менталната ретардација, развојните говорни нарушувања, шизофренијата, Rett-овиот синдром, селективниот мутизам, сензорните нарушувања, стереотипните движечки нарушувања, дезинтегративните нарушувања во детството, реактивните и дезинхибираните нарушувања во врзувањето, опсесивно - компулсивните нарушувања, Asperger-овиот синдром и др. (13, 19).

1.7. Третман на аутизмот

Со оглед на тоа што не постои единствен пристап кој би бил ефикасен во третманот на сите случаи со нарушувања од аутистичниот спектар, во третманот на аутизмот се користат различни пристапи.

Според Rutter, во третманот на аутизмот постојат 5 главни цели: потпомагање во развојот, потпомагање во учењето, намалување на ригидноста и стереотипиите, елиминација на неприлагодените однесувања и олеснување на семејната несреќа и тага (13).

1.7.1. Приоди во третманот на аутизмот

- Бихејвиорална терапија

Применетата анализа на однесувањето (Applied Behaviour Analysis – АВА) е процес на систематско аплицирање на интервенции засновани на принципите на теоријата на учење, со цел за подобрување на однесувањето, академските и социјални вештини, комуникацијата и адаптивните животни вештини (50). Програмата се спроведува со користење на техники на терапија на однесувањето како поттикнување, слабеење, обликување и зацврстување (21), преку интензивна работа на терапевтот со детето “еден на еден“, 20-40 часа неделно (50).

- Едукација

Со примена на едукативните програми за лицата со аутизам идеално треба да се започне веднаш по дијагностицирањето. Раните интервенциони програми се фокусираат на учење на социјалните и комуникациски вештини, а најдобри резултати се постигнуваат со високо структурираните програми за учење. Високо структурираниот пристап подразбира дека секоја задача може да се подели на мали, едноставни и јасно дефинирани чекори, лесни за извршување. Други карактеристики на ваквиот пристап се структуралноста и предвидливоста, како и активната и директивна улога на наставникот кој не смее да дозволи повлекување на детето од социјалните ситуации (13).

Аутистичните лица со просечен и надпросечен IQ можат да се стекнат и со академско образование. Оние со нормална интелигенција, подобри резултати имаат во предметите кои не бараат социјални и комуникациски вештини и за кои треба добро помнење. Децата со аутизам и асоцирана ментална ретардација ги совладуваат само основните знаења од читање, пишување и сметање (13).

Зависно од можностите и потребите на детето со аутизам, индивидуалниот образовен план може да се реализира во редовно или посебно училиште, во домот на детето, во институција или во друга средина (51). Предностите на посебното училиште се подобрата опременост и соодветните кадри, а недостаток е изолацијата. Предност на редовното училиште, пак, е можноста за социјални интеракции со другите деца, но недостаток е можната стигматизација (52).

✎ ТЕАССН програма

ТЕАССН (Treatment and Education of Autistic and Related Communication - Handicapped Children) претставува сеопфатен систем за интервенција кој овозможува разновидност на услуги за лицата со аутизам и нивните семејства во сите возрасни периоди (53).

Програмата е започната од Eric Schopler и Robert Reichler на Универзитетот во Северна Каролина во 1966 година, а преку мрежа од 6 регионални центри обезбедува услуги од дијагностика, евалуација, третман, едукација на кадри и консултации за локалните програми со кои се опфатени аутистичните лица во целата земја (47).

Во ТЕАССН програмата има седум суштински области:

- Подобрување на адаптацијата, преку развивање и унапредување на знаењата и вештините на детето и модификација на средината;
- Соработка со родителите;
- Проценка на детето за индивидуален третман, со цел за обезбедување на потребните услуги за секое дете и семејство;
- Структурирано учење, чии компоненти се физичката организација на просторот, распоредот на активностите, индивидуалната организација на работата и организацијата на задачите со визуелно јасна шема и текст;
- Развој на вештини (комуникација, однесување, социјални вештини);
- Когнитивна и бихејвиорална терапија;
- “Општ модел“ во едукација на кадарот (47).

✦ Lovaas програма

Lovaas програмата е развиена во раните 1980-ти години на Универзитетот во Калифорнија, а називот го добила по истражувачот Ivar Lovaas (54). Претставува високо структуриран и сеопфатен приод, каде во првата година се работи на редуцирање на самостимулацијата, развивање на имитација, игра со соодветна употреба на играчки и вклучување на семејството во третманот. Втората година се учат експресивни и апстрактни јазични вештини, интеракција со врстници и основни социјални вештини. Третата година се фокусира на емоционалната експресија и пред-академските вештини, како читање, пишување и аритметика (55).

Програмата е наменета за деца со аутизам на возраст од 2 до 8 години, а може да биде модифицирана и за деца кои веќе одат на училиште. Временски е многу интензивна и се одвива 2-3 години (54). Идеално се изведува 5-7 дена во неделата, во просек 35-40 часа неделно. Се користат различни техники, како DTT (Discrete Trial Training) и PECS (Picture Exchange Communication System) (55).

Lovaas програмата дава резултати во: редукција на самостимулативно однесување, подобрени јазични способности (зголемена вербална комуникација и речник), зголемено емоционално приврзување со другите, зголемен IQ, намалување на нивото на потребната поддршка во училищата и сл. (54). Еден од негативните аспекти се високите трошоци за програмата, кои во 2002 изнесувале 4.200 US\$ месечно или 50.000 US\$ годишно за едно дете (55).

✦ Денверски модел на интензивна терапија за деца со аутизам

Денверскиот модел е развиен за деца со аутизам на возраст од 2 до 5 години. Интервенциите вклучуваат 3 средини за учење: учење во рамки на дневните семејни рутини, инклузивни предучилишни групи и учење “еден на еден“.

Ефектите од работата во Денверскиот модел се во областите на: емоциите и односите со другите лица, комуникацијата, играта, учеството во семејните активности, социјалните вештини, моторните вештини и однесувањето (56).

- Терапија со држење (Holding therapy)

Холдинг терапијата е основана од Martha Welch и претставува интензивна и наизглед вознемирувачка интервенција која се заснова на “допирањето“ до детето со аутизам, предизвикувањето љубов и приврзаност преку близок физички контакт. Сесијата го вклучува родителот (најчесто мајката) кој го држи детето во прегратка додека тоа манифестира одбивно однесување. Тој го смирува детето вокално или физички и обезбедува задржување на контактот. Сесијата може да трае од неколку минути до неколку часови, додека гневот не помине и детето не се релаксира (57).

Со примена на оваа терапија, забележано е подобрување на социјалното однесување и комуникацијата на децата (52). Негативна страна е што контролата ја имаат само родителите, а тоа го влошува чувството на немоќ и отпор кај детето (57).

- Дневна животна терапија (Daily Life Therapy)

Дневната животна терапија е основана од Kiyu Kitahara која во 1964 година основала училиште за здрави деца, во чија програма постепено се вклучувани деца со аутизам, па таа се проширила со забавиште, основно и средно училиште и стационар. Вакво училиште во 1987 година е основано и во Бостон каде е пренесена едукативната програма од Јапонија (13).

Петте фундаментални принципи на Дневната животна терапија се: ориентираност кон групата, високо структурирани рутински активности, инструкциони техники насочени кон учење преку имитација, редуцирање на непродуктивните активности на детето преку ригорозни физички вежби и курикулум фокусиран на движењето, музиката и уметноста (58).

- Белградска интегративна метода

Белградската интегративна метода (БИМ) за прв пат е применета во 1994 година на терапевтско-едукативниот семинар одржан во СЦГ, а нејзини автори се членовите на стручниот тим од Центарот за аутизам во Белград (47).

Методските решенија за реализација на рехабилитационата постапка се најдени во познатите методи на работа:

- Дневната животна терапија на Хигаши школата (примена на дневен ритам на активности, кој на детето му овозможува откривање на моќта на антиципација),
- Реедукацијата на психомоториката
- Работата со родителите и браќата и сестрите на децата со аутизам (59).

Првите резултати од примената на БИМ покажуваат дека програмата има најдобри ефекти во областа на однесувањето и социјализацијата на децата (59).

- Вежбање на социјалните вештини

Вежбањето на социјалните вештини е една од основните терапевтски постапки кај лицата со аутизам. Тие можат да ги научат социјалните вештини до извесен степен, иако е тешко научената вештина да ја генерализираат на нови ситуации. Тешкотиите при усвојувањето на социјалните вештини се поврзани не само со физичките аспекти на задачата, туку и со општествените правила (13).

Постојат различни модели на учење на социјалните вештини, како што се: социјалните приказни (кратки нарации кои опишуваат дадена ситуација, даваат објаснување за мислите и чувствата на ликовите и обезбедуваат насоки за соодветен одговор), сценарија на приказни и социјални сценарија (60).

- Логопедска терапија

Логопедската терапија во третманот на аутизмот се користи за унапредување на говорно-јазичниот развој, од формирање на гласовите кај децата кои не зборуваат до развој на синтаксата. Понатаму се работи на интонацијата и прагматичките аспекти на јазикот, како и на разбирањето (13). Доколку аутистичното дете умее да зборува, тогаш треба да научи и како ефикасно да комуницира користејќи го контактот со очи, лицевата експресија и говорот на телото (60).

- Психотерапија

Од психотераписките постапки кај аутизмот најголема вредност има супортивната терапија односно советувањето. Кај децата со аутизам кои немаат добро развиен говор може да се користи алтернативна невербална метода – терапија со игра, која помага за изразување на чувствата и решавање на проблемите со помош на играчките, а така можат да се научат и социјални вештини, комуникациони техники и соодветни однесувања (60).

- Музикотерапија

Истражувањата покажуваат дека ефектите од примената на музикотерапијата кај лицата со нарушувања од аутистичниот спектар се во областите на комуникативното однесување, јазичниот развој, емоциите, вниманието и контролата на однесувањето (61, 62).

- Медикаментозен третман

Со оглед на тоа дека не постојат специфични лекови за лекување на аутизмот, фармаколошкиот приод во третманот на аутизмот има симптоматолошка вредност (19). Меѓу најчесто применуваните лекови се: анксиолитичките седативи, невroleптиците и новите препарати (фенфлурамин, налтрексон, мелатонин, магнезиум, валпроат и др.) (47).

1.8. Исход и прогноза на аутизмот

Во врска со прогнозата на исходот, се покажало дека најточните предвидувања се базираат на когнитивните варијабли, особено IQ, јазичните вештини и образовниот успех (4). За децата кај кои говорот се развива до 5-годишна возраст постои подобра прогноза, но треба да се има предвид дека говорот е условен од нивото на сознајното функционирање. Истражувањата покажуваат дека IQ = 70 или повеќе е силен показател за позитивен исход, но тоа не го исклучува сиромашното социјално приспособување во возрасниот период (19).

2. Систем на заштита, едукација и рехабилитација

2.1. Општи одредби

2.1.1. Систем

Системот најчесто се дефинира како *состав, целост, група начела или аранжман на нештата така усогласени или поврзани што создаваат единство или органска целост* (63).

Според Ајдински Љ., под поимот “систем“ се подразбира *единство, целосност на организацијата и мерките на општествената практика во решавањето определена проблематика* (64).

2.1.2. Заштита

2.1.2.1. Здравствена заштита

Здравствената заштита ја сочинуваат мерките и активностите за зачувување и унапредување на здравјето на луѓето, спречување и сузбивање на заболувањата, повредите и другите нарушувања на здравјето, нивното рано откривање, навременото и ефикасно лекување и рехабилитацијата, преку примена на научно-медицински мерки, активности и постапки (65).

2.1.2.2. Социјална заштита

Социјалната заштита е организирана дејност за спречување и надминување на основните социјални ризици на кои е изложен граѓанинот, семејството и групи население во текот на животот. Во рамки на истата се преземаат мерки преку кои се остварува: социјалната превенција, вонинституционалната и институционалната заштита и социјалната помош на корисниците на социјална заштита (66).

2.1.3. Едукација

Според филозофот на образованието, George F. Kneller, во поширока смисла, образованието се однесува на секој акт или искуство кое има развоен ефект врз умот, карактерот или физичката способност на една индивидуа. Во техничка смисла, пак, образованието е процес со кој општеството, преку училиштата, универзитетите

и другите институции, плански го пренесува своето културно наследство – акумулираното знаење, вредности и вештини – од една генерација на друга (67).

Според друга група автори, под образование се подразбира *процесот на стекнување знаење и навики, развивање на психолошките способности и формирање научен поглед на светот...* (68).

2.1.3.1. Специјална едукација

Специјалната едукација претставува индивидуално планиран и систематски следен аранжман на наставни процедури, адаптирана опрема и материјали, достапни средини и други интервенции дизајнирани да им помогнат на учениците со посебни потреби да достигнат повисоко ниво на лична самостојност и успех во училиштето и заедницата од оние кои би ги достигнале доколку би им бил даден само пристап до вообичаеното образование во училиница (69).

2.1.4. Рехабилитација

Рехабилитацијата како термин прв ја употребил Riter Won Buss во 1884 год., но не од аспект на (дез)интегритетот на личноста (70).

Според Henry Kesler, под рехабилитација се подразбира *процесот на оспособување на онеспособениот за минимална физичка, ментална, социјална, професионална и економска корист за која е дораснат...* (70).

Јакулик истакнува дека за дефиницијата на рехабилитацијата, мнозинството автори се согласуваат дека се работи за збир на координирани методи и активности по пат на кои се постигнува максимално можното во стимулирањето на психичките, телесните, социјалните и професионалните способности за максимално користење на преостанатите способности (71).

Според СЗО, рехабилитацијата на лицата со попреченост е процес кој има за цел да им овозможи да ги достигнат и одржат нивните оптимални физички, сензорни, интелектуални, психолошки и социјални функционални нивоа (72).

Според Ајдински Љ. и сор., рехабилитацијата е *комплексен процес на мерки, активности и методи што ја третираат хендикепираната личност од раѓањето до нејзината социјализација и интеграција* (1).

2.1.5. Интегрална рехабилитација

William Gelman истакнува дека рехабилитацијата е комбиниран процес кој кај хендикепираните деца мора да започне пред вклучувањето во образование и да се спроведува во текот на целиот живот. За реализација на таквиот модел било неопходно да се создаде нов систем кој ја третира хендикепираната личност како биопсихосоцијален ентитет. Таквиот мултидисциплинарен пристап и дава нови обележја на рехабилитација која се нарекува *интегрална рехабилитација* (73).

Според Савиќ, интегралната рехабилитација претставува потполн, целокупен и цврсто поврзан мултидисциплинарен пристап и постапка со хендикепираната личност за задоволување на нејзините физички, психички, образовни и професионални потреби, а со цел за нејзино оспособување да живее и работи што е можно попродуктивен творечки живот во границите на сопствениот хендикеп, но и социјалната средина да научи да живее во сенка на нејзиниот хендикеп (73).

Ајдински Љ. ја дефинира интегралната рехабилитација како *единство, целовитост на организацијата и на мерките во превенцијата, детекцијата, дијагностиката и третманот на лицата со пречки во развојот, како и за решавање на биолошките, психолошките, едукативните, социјално-заштитните, социјално-економските и социјално-културните проблеми на лицата со пречки во развојот и на попреченоста. Тоа е систем на заштита, оспособување и едукација на лицата со пречки во развојот заради нивната интеграција во општеството* (1).

2.2. Клинички дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација

Клиничкиот дел од системот на интегралната рехабилитација претставува примена на научните сознанија за спречување, идентификување и предвидување на попреченоста односно за подобрување на состојбата и намалување на последиците (1).

Клиничкиот дел од системот на современата рехабилитација ги опфаќа: превентивата, детекцијата, пријавувањето и евиденцијата, дијагностиката, прогностиката и третманот.

2.2.1. Превенција

Превентивната заштита на лицата со пречки во развојот подразбира отстранување на причините за појавата на различните видови растројства и попреченост и спречување или сведување на минимум на последиците од состојбите по заболувањето односно по оштетувањето (1).

Настојувањата за контролирање на попреченоста може да се поделат на примарна, секундарна и терцијарна превенција.

Примарната превенција подразбира превенирање на појавата односно манифестирањето на попреченоста и може да биде универзална или насочена кон одредена популација (74).

Примарната превенција вклучува:

- Генетско советување – давање на информации за генетскиот ризик, природата и последиците на генетските нарушувања и средствата кои се на располагање за превенција на трансмисијата на дефектните гени.
- Програми за имунизација – со цел значително намалување или целосно отстранување на различни заразни болести кои можат да претставуваат причина за појава на попреченост.
- Подобрена пренатална, перинатална и постнатална грижа – менаџмент на мајчинскиот ризик, факторите за време на породувањето и поддршка на прематуриси или новороденчиња под ризик.
- Законска регулатива (74).

Секундарната превенција има за цел намалување на траењето или тежината на попреченоста. Овие активности обезбедуваат рана идентификација на состојбата на попреченоста следено со навремена интервенција за минимизирање на развојот на попреченоста, а можат да бидат применети на пренатално или неонатално ниво (74).

Терцијарната превенција е насочена кон ограничување или намалување на ефектите од нарушувањето или попреченоста која е веќе присутна. Таа вклучува долгорочна грижа и управување со хроничната состојба, како рехабилитација или прифаќање на стратегии со кои попреченото лице се доведува до нормален или речиси нормален живот (74).

2.2.2. Детекција, пријавување и евидентирање

Детекцијата на децата со пречки во развојот е првата и исклучително важна фаза во целокупниот третман, од која зависи успехот во сите натамошни фази.

Во студијата на Обединетите нации “Пречките што го ограничуваат пристапот на децата со пречки во развојот кон рехабилитационите служби и образованието“, во однос на раната детекција се вели: “Со советување во однос на генетиката е можно да се советуваат родителите за опасностите што им се закануваат на нивните деца. Се препорачува рано откривање на недостатоците кај децата кои не е возможно да се откријат при раѓањето. Колку побргу се открие недостатокот, толку се поголеми шансите за рехабилитација на детето и за отстранување на разните пречки во неговиот развој“ (75).

Особено внимание треба да се посвети на откривањето и следењето на децата родени со ризик. Според податоците, околу 10% од вкупниот број на новородени деца ја сочинуваат т.н. ризична популација, од која, пак, до 14% покажуваат пречки во развојот (76).

2.2.3. Дијагностика

Дијагностиката претставува процес на идентификација на природата на нештата преку процес на елиминација или преку други аналитички методи. Дијагностиката се користи со цел за определување на причините за симптомите и ублажување или решавање на проблемите (77).

Гледано од дефектолошки клинички аспект, психофизичките растројства, пречките во психофизичкиот развој и растројствата во однесувањето се состојби, а не болести, и треба да се дијагностицираат со различна дијагностичка методика и да се означуваат со диференцијална дефектолошко-дијагностичка терминологија (64).

Со дијагностицирањето во прв ред треба да се запознае личноста, односно нејзината биопсихосоцијална структура. Основната цел не е да се утврди ограниченоста, туку можностите за промена во развојот на функционалниот капацитет (биолошки, сетилен, моторен, ментален, социјален). Нејзината основна ориентација не е само проценка на функциите, туку и откривање на можностите за третман и негово насочување кон максимално можни промени и унапредување (78).

Конечното поставување на дијагнозата кај децата со пречки во развојот се темели врз теоријата и практиката од медицината, психологијата, дефектологијата и педагогијата. Главни носители на дијагностиката на лицата со пречки во развојот се лкарите, психолозите, дефектолозите и социјалните работници и тие го сочинуваат стручниот мултидисциплинарен тим (78).

2.2.4. Прогностика

Дефектолошката прогноза се дава врз основа на податоците од дијагностичката обработка на случајот, по која родителите и професионалците ги поставуваат дијагностичките прашања: каква е состојбата, дали нешто може да се направи односно промени и што и колку може да се промени и постигне.

Прогнозата е дел од континуираниот процес на рехабилитација и, како и дијагнозата, не е статичка и дефинитивна, туку динамична и променлива. Таа е насочена кон пронаоѓање можности за промена кон подобро и за откривање на расположивите потенцијали за максимално подигање на нивото и за проширување на капацитетот на способностите на лицата со пречки во развојот (1, 64).

2.2.5. Третман

Третманот односно раната интервенција е важен дел на рехабилитационата практика што ги отстранува, односно ги ублажува и ги доведува до толерантно ниво пречките во развојот на личноста, за таа да може да постигне максимално можно ниво на психофизичките и социјалните способности (79).

Клиничкиот третман на лицата со пречки во развојот се дели на:

- **Фундаментален третман**

Фундаменталниот или ран третман се применува кај децата од предучилишна возраст и може да биде:

- *патронажен*, кој претставува помош на родителите во процесот на негата, воспитувањето и образованието на децата со пречки во развојот, раното вклучување во рехабилитацијата и одржувањето на нејзиниот континуитет, како и помош на детето при интеграцијата во пошироката социјална средина;

- институционален, кој треба да започне уште во развојните советувашишта и да продолжи во установите за заштита или другите рехабилитациони установи за да се обезбеди следење на развојот на детето и евентуална покомплексна корекција на развојот (79).

- Комплементарно - придружен третман

Комплементарно - придружниот третман се спроведува во текот на целиот процес на школување, во редовните односно посебните едукативни установи, како и во другите установи за сместување и рехабилитација на лицата со пречки во развојот (1).

- Комплементарно - продолжен третман

Комплементарно - продолжениот третман го опфаќа рехабилитациониот третман на возрасните. Се спроведува по завршување на школувањето, во специјализирани дефектолошки установи (1).

Терминот *рана интервенција* може да биде дефиниран како вклучување во сите форми на дејностите ориентирани кон детето и упатствата за родителите.

Службите за рана интервенција ги опфаќаат децата од раѓање до петтата година кои имаат развојни нарушувања во различни области, вклучувајќи ги когнитивните, физичките, комуникацијата, самопомошта и психо-социјалната адаптација, детерминирани врз база на медицинска дијагноза или резултати за состојбата на развојното нарушување (80).

Примарната цел на раната интервенција е да овозможи успешно учење на искуствата на малото дете со посебни потреби и навремено создавање ефективни навики. На таков начин се превенираат или минимизираат оштетувањата или ризико-условите што го оневозможуваат развојот и идните способности на детето. Оттука, раната интервенција опфаќа два аспекта: ремедијален, кој се однесува на постојните развојни проблеми, и превентивен, кој се однесува на дополнителните последици (81).

2.3. Едукативен дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација

Едукативниот дел од системот на интегрална рехабилитација го опфаќа воспитно-образовниот процес со лицата со пречки во развојот. Тој во исто време е составен дел на единствениот процес на рехабилитацијата, како и интегрален дел на единствениот систем на воспитание и образование.

Компоненти на едукативниот дел од системот на интегрална рехабилитација се: предучилишното воспитание, основното образование, средното односно насоченото образование, високото образование, професионалната и работна ориентација, професионалното оспособување на лицата со потешки пречки во развојот и андрагошката практика.

2.3.1. Предучилишно воспитание

Под поимот *воспитување* се подразбира севкупност на влијанието што го извршува општеството како целост, институциите, организациите и поединците, со разните средства, методи и содржини, под услов сето тоа да е насочено кон остварување на поставената цел на воспитување. Другата страна се состои во создавањето на максимални и реални можности за секоја индивидуа да се пројави како личност, да ги развие сите свои позитивни човечки квалитети, да се оформи како целосна личност (68).

Ако се анализира содржината на програмата за активности во редовните предучилишни установи, како и другите облици на работа со предучилишното дете, се доаѓа до констатација дека истата содржина, без оглед на нејзиниот обем, му е потребна и на детето со пречки во развојот од предучилишна возраст. Разликите не се во целите и задачите, ниту во глобалните содржини, туку повеќе во дополнителните содржини, во факторите, облиците и видовите активности, кои како дополнителна потреба ги наметнуваат специфичностите и карактеристиките на децата со пречки во развојот (64).

Предучилишното воспитание на децата со пречки во развојот, програмски се остварува низ два дела: едукативен и клинички. Едукативниот дел се заснова на компонентите на програмата за редовното воспитание, усогласени по обем и време со можностите и специфичностите на детето со пречки во развојот.

Клиничкиот дел на програмата, пак, ги опфаќа подрачјата на: когнитивните процеси, комуникациите, сензомоторниот развој, интелектуалните процеси, волево-емоционалната сфера, однесувањето, личната хигиена, грижата за себе и семејниот и општествениот живот.

Предучилишното воспитание на децата со пречки во развојот може да се спроведува во семејството, во редовните предучилишни установи, во посебни групи или единици на редовните предучилишни установи или во посебни единици на едукативните и клиничките дефектолошки установи за рехабилитација (1, 64).

2.3.2. Основно образование

Основното образование има за цел да овозможи:

1. Хармоничен развој на учениците во согласност со индивидуалните способности и развојните законitosti, како и развој на личноста на ученикот врз основа на принципите на почитување на основните човекови права и слободи;
2. Оспособување на учениците за усвојување на знаења и вештини за независно и ефикасно делување во општествената и природната средина;
3. Развивање на граѓанска свест кај учениците и негување на нивниот национален и културен идентитет;
4. Развивање на свест и грижа кај учениците за сопственото здравје и за значењето на здравата околина (82).

Во основното образование важат принципите на: демократичност, недискриминација, почитување на индивидуалните разлики, целосен развој на личноста на ученикот, најдобар интерес на детето, активно учество на учениците во животот на училиштето, подготвување на учениците за доживотно учење, физичка безбедност и здравје и вклучување на учениците со посебни образовни потреби во основното образование (82).

Постојат различни форми на организација на основното образование на децата со посебни образовни потреби: во редовните одделенија на редовните основни училишта; во посебни одделенија при редовните основни училишта; во посебни основни училишта и во групи при останатите установи за рехабилитација.

2.3.3. Средно образование

Средното образование на младиот човек треба да му овозможи подигање на општата култура и стекнување на практични знаења и умења за определен вид работа, како и оспособување за исполнување на правата, обврските и положбата на човекот како општествено битие.

Специфичностите на состојбата на лицата со пречки во развојот ја наметнуваат потребата за усогласување на концепциите за нивното насочено образование за остварување на конечните цели на рехабилитацијата, како што се:

- Стекнување на средно образование што ќе им овозможи успешно вработување, а за дел од нив ќе биде основа за натамошно образование;
- Вклучување во занимања во кои ќе можат максимално да ги искористат своите способности и да бидат успешни во таа мерка што ќе си обезбедуваат личен доход неопходен за самостоен или делумно самостоен живот;
- Формирање на личност која со своето однесување и работа би се стремела кон поголема самостојност и би се оспособила да работи во редовната, а само исклучително во заштитена работна и животна средина (1, 64, 79).

2.3.4. Професионална и работна ориентација

Меѓународната организација на трудот ја дефинира професионалната ориентација како *помош што му се нуди на поединецот за да може да ги разреши оние прашања што се во врска со изборот на занимањето, при што во предвид се имаат личните способности на поединецот во врска со можностите за неговото вработување, во рамките на побарувачката на работната сила* (83).

Процесот на професионална ориентација во себе ги содржи следните фази:

- Професионално информирање – организирана и систематска активност за давање на сите податоци значајни за правилен избор на занимањето;
- Професионално советување – психотераписки процес со кој лицето треба да ги сфати своите способности и можности и реалната состојба и да се согласи со занимањето кое му се советува, прифаќајќи ја одлуката како своја;
- Евалуација – фаза на следење на лицето во текот на професионалната рехабилитација (83).

2.3.5. Професионално оспособување

Работното оспособување треба да доведе до продуктивно вработување кое единствено овозможува интеграција во околината. Искуството и науката покажуваат дека:

- Активната работа е подобра од пасивната;
- Работата на автомат или слично е поимпресивна;
- Работата која бара дисциплина остава подобар впечаток;
- Работата во редовни услови делува поимпресивно;
- Висината на заработувачката е знак за престиж на работата (1, 64, 79).

2.3.6. Андрагошка практика

Андрагогијата како наука за образованието на возрасните е составна компонента на едукативниот дел на системот на интегрална рехабилитација. Со оглед на тоа што андрагошката практика на подрачјето на рехабилитацијата е од понов датум и се уште се наоѓа во фаза на конституирање и институирање како дејност, за неа не може поопределено да се зборува, но може да се констатира дека таа е резултат на забрзаниот развој на современиот систем на рехабилитација и истовремено е компонента што има значајна улога во конституирањето, дополнувањето и осовременувањето на самиот систем (1, 64).

2.3.7. Интеграција и инклузија

Термините “инклузија“ и “интеграција“ често се користат како синоними, па оттука се наметнува потребата од нивна дистинкција.

За интеграцијата е карактеристично дека: детето со пречки во развојот се вклучува во редовното училиште, но во него ништо не се менува, а се очекува детето да се прилагоди на барањата на средината и да се доведе до ниво на нормалност кое е блиско до нивото на функционирање на останатите деца (84).

Инклузијата содржи значително поинаков вредносен систем и поинаква филозофија на образование. Нејзини карактеристики се: физичкото присуство, социјалното прифаќање и доживувањето на прифаќање на детето со пречки во развојот и моделот чија цел е секое дете да се развива според своите способности и темпото кое му одговара (84).

Инклузијата се поврзува со правото на детето да биде дел од локалната заедница и да му биде овозможен токму оној вид на поддршка која му е потребна за посетување на локалното училиште. За да станат инклузивни заедници, училиштата мораат “медицинскиот модел на попреченоста“ да го заменат со “социјален модел на попреченоста“, да ги идентификуваат бариерите во училишната средина, да воведат нови стратегии на настава и да ја насочат идната организација на училиштето кон максимално учество на учениците со пречки во развојот (85, 86).

Специјалните училишта, пак, започнуваат да функционираат како истражувачки и ресурсни центри и своите активности ги поврзуваат со редовните училишта, семејствата и заедницата.

За да се воведи инклузивното образование, неопходно е да се воведи систем на ресурсни учители кои: заедно со одделенскиот раководител ќе развиваат индивидуални програми и да ги надгледуваат ефектите од истите; ќе го усогласат трансферот на информации кога детето менува наставник или училиште; ќе укажуваат на потребите на новопримените деца; ќе обезбедуваат помош во одделението и индивидуални и групни инструкции надвор од одделението; ќе ја надгледуваат употребата на специјалните материјали и апарати и ќе работат во својство на промотори на промените (87).

2.4. Социјално-економски дел на системот на заштита, едукација и рехабилитација

Долго време компонентите на социјално-економскиот дел од системот на интегрална рехабилитација биле идентификувани со компонентите на едукативниот, а потоа и на клиничкиот дел, или воопшто не влегувале во програмите за рехабилитација, а често пати, некои негови компоненти биле погрешно дефинирани.

Социјално-економскиот дел од системот на интегрална рехабилитација како компоненти ги опфаќа: социјализацијата, интеграцијата, идентификацијата, еманципацијата, културизацијата, вработувањето, семејниот живот и домувањето, општествениот живот, спортот и рекреацијата и општествено-институционалното згрижување на лицата со пречки во развојот.

2.4.1. Социјализација

Clausen ја дефинира социјализацијата како процес на учење на културата и како да се живее во неа. Таа за индивидуата ги обезбедува вештините и навиките неопходни за однесување и партиципација во општеството, а за општествената заедница, воведувајќи ги сите нејзини членови во моралните норми, ставови, вредности, општествени улоги, јазик и симболи, социјализацијата е средство со кое со кое се обезбедува општествениот и културен континуитет (88).

Во дефектолошка смисла, социјализацијата го означува процесот на изградување на попречената личност. Таа треба да биде плански и програмирано спроведувана за време на целиот рехабилитационен процес (1, 64).

2.4.2. Интеграција

Од дефектолошки аспект, според Soder постојат три облика на интеграција:

- Физичка интеграција – подразбира намалување на физичката дистанца меѓу децата со и без пречки во развојот; “мешање“ кое не вклучува какви било активности меѓу групите;
- Функционална интеграција – подразбира исти функционални ангажмани и вршење на нештата заеднички и истовремено и користење на истиот персонал;
- Социјална интеграција – подразбира степен на интеграција каде контактот и комуникацијата здружуваат две групи. Социјалната интеграција може да биде од ретки контакти под надзор до подлабока интеграција на редовна основа, поместувајќи ја вредноста и чувството на припаѓање на иста група (1, 64).

2.4.3. Вработување

Вработувањето претставува еден од важните предуслови на социјалната инклузија на лицата со инвалидитет, па оттука тоа е од особено општествено значење за секоја земја. Политиката на еднакви можности во оспособувањето и вработувањето на лицата со инвалидитет треба да има за цел вработување на отворениот пазар на трудот, а само исклучително во посебни услови (89).

Два основни облика на вработување на лицата со пречки во развојот се вработувањето во заштитни услови и вработувањето со поддршка.

- Вработување во заштитни услови

Овој облик на вработување се заснова на медицинскиот модел на попреченоста. Следен е со неизбежна сегрегација, а како модалитети се работното ангажирање во центрите за дневно или стационарно сместување (9).

Во заштитните работилници постои недостаток на тренинг и поддршка со кои на корисниците би им се овозможило да се придвижат од физичката и социјалната граница помеѓу таа работилница и општествената заедница, а со програмата се опфатени голем број лица со потешкотии изолирани од нормалните дневни случувања и интеракции, вклучени во повторувачки ограничени репетитивни задачи со ограничени засилувања или со супервизија (90).

- Вработување со поддршка

Моделот на вработување со поддршка се води од идејата дека секој може да биде вработен под услов да му биде пружена доволна поддршка. Моделот е подеднакво применлив и на поддршката за задржување на работата.

Моделите на вработување со поддршка на лицата со аутизам се:

а) Индивидуален модел - Работниот асистент (job-coach) му пружа на лицето интензивен тренинг и поддршка на терен во услови “еден на еден“, а како што расте компетентноста, поддршката постепено се намалува и се насочува кон поддршка на друго лице (90).

б) Енклава или групен модел - Работниот асистент пружа поддршка на мала група лица (2-6) и тоа во приватниот сектор. Поддршката се пружа за цело време на вработувањето, а постепено интензивната супервизија може да се намали (90).

в) Подвижни групи - Се состојат од мали групи лица кои работат одредени работи под договор, но на одредени географски подрачја (90).

д) “Изведувачки модел“ - Развој на мали специјализирани услуги со цел за задоволување на работните потреби и осигурување на вработување за лицата со тешкотии (90).

2.4.4. Семеен живот и домување

Најчести облици на домување на лицата со пречки во развојот се:

- *Семеен дом* - Се смета за најоптимален избор кој на лицето со пречки во развојот му обезбедува најповолни услови за развој и остварување на неговите потреби и права. Недостатоци се високото ниво на стрес кај останатите членови на семејството и ограничените активности во кои тие можат да учествуваат (9).

- *Згрижувачко семејство* – Некои од ваквите семејства спроведуваат и посебни програми за развој на способностите на попречените лица и тие се нарекуваат домови за развој на способности (skill development homes) (9).

- *Институционално сместување* - Институциите, по правило, се издвоени од локалната заедница и со својот изглед отстапуваат од останатите станбени објекти. Во стационарните живеат голем број на корисници, а за нив се грижат и голем број на вработени (9).

- *Групно домување* – Ова е интермедијарен облик на домување каде објектите, обично, се лоцирани во заедницата, но градени се на специфичен начин. Бројот на корисниците е релативно ограничен, но е поголем од бројот на членови во едно просечно семејство во локалната заедница (9).

- *Домување со поддршка* – Кај ваквиот облик на домување лицата со пречки во развојот живеат во куќи со вообичаен изглед и во заедници со просечен број на членови. Овозможува најповолни можности за социјални интеракции во локалната заедница. Ангажманот на персоналот кој ја обезбедува неопходната поддршка и помош е помал отколку кај групното домување (9).

- *Независно домување* - Независното домување не значи и домување без поддршка. За лицата со пречки во развојот треба да се овозможи подготвителна фаза во која на лицето ќе му се обезбеди повремен престој во станбениот објект во кој ќе треба да живее, а тоа треба да се искористи за запознавање на поблиското социјално

опкружување, предвидување на потенцијалните проблеми и одредување на службите или поединците кои ќе се ангажираат (9).

2.4.5. Општествено-институционално згрижување

Лицата со потешки пречки во развојот кои не можат да постигнат задоволителни резултати во рехабилитацијата имаат потреба од посебно општествено-институционално згрижување. Во последните децении состојбата во однос на згрижувањето на лицата со пречки во развојот квалитетно се менува како резултат на некои современи процеси, како што е деинституционализацијата.

Деинституционализацијата подразбира трансформирање на големите социјални институции во помали згрижувачки центри во локалната заедница. Како резултат на овој процес, во последно време актуелни стануваат облиците на згрижување како што се згрижувачките семејства и центрите за дневно згрижување.

Центарот за дневно згрижување на лица со посебни потреби, како вонинституционална форма на заштита, треба да биде лоциран во заедницата, во непосредната средина во која тие лица живеат. Тој треба да биде прифатен како служба за поддршка на грижата која што семејствата и нивната социјална мрежа ја обезбедуваат за децата со посебни потреби и истата се карактеризира како место за секојдневно живеење, место за развој на индивидуалните способности и социјални вештини преку воспитание и определени активности ориентирани кон заедницата.

Центрите за дневно згрижување треба да прифаќаат просечно до 25 лица. Тие имаат за цел на лицата со посебни потреби да им обезбедат згрижување и заштита, рехабилитација, социјализација и интеграција во семејството и социјалната средина, а исто така, и да им помогнат на родителите нормално да ги извршуваат секојдневните семејни и општествени обврски. Самите центри за дневен престој имаат задача да организираат следење на здравствената состојба на корисниците, преиспитување на физичките и менталните способности, воспитна работа, работна окупација, излети, летувања и сл. (91).

Предностите на дневните центри се во тоа што: децата остануваат во нивните семејства и со тоа не се прекинуваат емотивните врски со членовите на семејството; има можност за поголема флексибилност при определувањето на организационите облици, содржините на работа и другите активности, зависно од потребите на лицата со пречки во развојот, но и нивните родители; вклучувањето во

дневниот центар е начин за помош на лицата со посебни потреби за добар и отворен живот со нивните семејства и со заедницата (91).

II ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ

1. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

1.1. Цели и задачи на истражувањето

Целите и задачите беа поставени во согласност со предметот на истражувањето.

Целта на истражувањето беше да се добијат сознанија за сегашната состојба на одделни компоненти од системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија и потребата од негово менување, доизградување и осовременување.

Целта на истражувањето беше конкретизирана низ следните задачи:

1. Да се утврди состојбата и организираноста на компонентите на клиничкиот дел на системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија;

2. Да се утврди состојбата и организираноста на компонентите на едукативниот дел на системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија;

3. Да се утврди состојбата и организираноста на компонентите на социјално-економскиот дел на системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија;

4. Да се испитаат ставовите на родителите (на децата со и без аутизам), стручните лица (лекари, психолози, дефектолози, социјални работници, воспитувачи, наставници) и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на организацијата на одделните компоненти на клиничкиот, едукативниот

и социјално-економскиот дел од системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија;

5. Да се испитаат мислењата на родителите (на децата со и без аутизам), стручните лица (лекари, психолози, дефектолози, социјални работници, воспитувачи, наставници) и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на сегашната состојба на општествената грижа за лицата со аутизам во Република Македонија и неопходните услови за нејзино квалитетно подобрување.

1.2. Хипотези

Врз основа на претходните сознанија и претпоставки за можните резултати што ќе ги добиеме со истражувањето беа поставени неколку хипотези:

1. Постои разлика во степенот на организираност на компонентите на клиничкиот, едукативниот и социјално-економскиот дел на системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија;

2. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, лекарите, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на детекцијата и пријавувањето на децата со аутизам;

3. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, лекарите, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на организацијата на раниот третман на децата со аутизам;

4. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на организацијата на предучилишното воспитание и образование на децата со аутизам;

5. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, наставниците и членовите на

здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на организацијата на основното образование на децата со аутизам;

6. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на организацијата на средното образование на децата со аутизам;

7. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на вклучувањето на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи;

8. Постојат разлики во мислењата на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на постоењето на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи;

9. Постојат разлики во мислењата на родителите на децата со и без аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на условите кои треба да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи;

10. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на вработувањето на лицата со аутизам;

11. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на домувањето на лицата со аутизам;

12. Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за

помош на лица со аутизам во однос на општествената заштита и згрижување на лицата со аутизам;

13. Постојат разлики во мислењата на родителите на децата со аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија;

14. Постојат разлики во мислењата на родителите на децата со аутизам, психолозите, дефектолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на условите за подобрување на општествената грижа за лицата со аутизам во Република Македонија.

1.3. Варијабли

Независни варијабли во квантитативното истражување беа:

1. Општествената улога на испитаниците

- Родители на деца со аутизам;
- Родители на деца без аутизам;
- Лекари;
- Воспитувачи;
- Наставници;
- Дефектолози;
- Психолози;
- Социјални работници;
- Членови на здруженија за помош на лица со аутизам.

Зависни варијабли во квантитативното истражување беа:

1. Ставови во однос на:

- Детекцијата и пријавувањето на децата со аутизам;

- Организацијата на раниот третман на децата со аутизам;
- Организацијата на предучилишното воспитание на децата со аутизам;
- Организацијата на основното образование на децата со аутизам;
- Организацијата на средното образование односно работно оспособување на лицата со аутизам;
- Инклузивното образование на децата со аутизам;
- Вработувањето на лицата со аутизам;
- Домувањето на лицата со аутизам;
- Општествената заштита и згрижувањето на лицата со аутизам;

2. Мислења во однос на:

- Постојењето на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи;
- Условите кои треба да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи;
- Сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија;
- Условите за подобрување на општествената грижа за лицата со аутизам во Република Македонија.

1.4. Материјал и методи

1.4.1. Дефинирање на примерокот

Во истражувањето беше користен пригоден примерок на испитаници составен од вкупно 889 лица и тоа: родители на деца со аутизам, родители на деца без аутизам, лекари, психолози, дефектолози, социјални работници, воспитувачи, наставници, членови на здруженија за помош на лица со аутизам и граѓани.

Структурата на примерокот е прикажана во Табела 2.

Табела 2. Структура на примерокот

Испитаници	Број	%
Родители на деца со аутизам	51	5,74
Родители на деца без аутизам	126	14,17
Лекари	53	5,96
Психолози	35	3,94
Дефектолози	71	7,99
Социјални работници	58	6,52
Воспитувачи	93	10,46
Наставници	113	12,71
Членови на здруженија за помош на лица со аутизам	24	2,70
Граѓани	265	29,81
Вкупно	889	100

Со истражувањето беа опфатени 51 родител на деца со аутизам (од 51 семејство) од кои: 24 од Струмица, 19 од Скопје, 2 од Куманово, 2 од Битола, 2 од Негорци и по еден од Велес и Кочани.

Примерокот опфати и 126 родители на деца без аутизам од 126 семејства од Скопје, Битола, Прилеп, Велес, Куманово, Дебар, Гостивар, Берово, Делчево, Кочани, Охрид и Гевгелија.

Во примерокот беа вклучени 53 лекари од кои 39 педијатри и 14 невропсихијатри. Најголемиот дел од нив работи во приватна пракса, а меѓу испитаниците имаше и лекари од Клиниката за детски болести, Клиниката за

психијатрија, Клиниката за инфективни болести и фебрилни состојби и Центарот за следење на раст и развој на деца родени со ризик во Скопје.

Со истражувањето беа опфатени 35 психолози и тоа од: ОУ “Јохан Хајнрих Песталоци“ - Скопје, ОУ “Владо Тасевски“ - Скопје, ОУ “Ѓорѓи Сугаре“ - Битола, ОУ “Св. Климент Охридски“ - Прилеп, ОУ “Дедо Иљо Малешевски“ - Берово, ОУ “Братство-Единство“ - Дебар, ПОУ “Златан Сремец“ - Скопје, Клиника за психијатрија, Центар за следење на раст и развој на деца родени со ризик - Скопје, Завод за рехабилитација на деца и младинци “Топанско Поле“ - Скопје, Завод за рехабилитација на слух, говор и глас - Скопје, Центар за социјална работа - Прилеп, Центар за социјална работа - Битола, Центар за социјална работа - Скопје, Дневен центар - Железара, Дневен центар - Битола, Републички центар за помош на лица со ментален хендикеп “Порака“, како и психолози во приватна пракса.

Примерокот вклучи 71 дефектолог од: ПОУ “Златан Сремец“ - Скопје, ПОУ “Иднина“ - Скопје, ПОУ “Св. Климент Охридски“ - Ново Село, Струмица, Организациона единица за воспитување и образование на деца со аутизам при ОУ “Сандо Масев“ - Струмица, Завод за рехабилитација на деца и младинци “Топанско Поле“ - Скопје, Завод за ментално здравје на деца и младинци “Младост“ - Скопје, Завод за рехабилитација на слух, говор и глас - Скопје, Дневен центар - Битола, Дневен центар - Железара, Дневен центар - Волоково, ОУ “Ѓорѓи Сугаре“ - Битола, ОУ “Св. Климент Охридски“ - Прилеп, НВО “Отворете ги прозорците“, Институт за дефектологија, Клиника за детски болести, како и дефектолози во приватна пракса и невработени дефектолози.

Социјалните работници вклучени во истражувањето, вкупно 58, главно беа од Центрите за социјална работа од Скопје, Битола, Прилеп, Дебар и Берово, а имаше и социјални работници од: ПОУ “Златан Сремец“ - Скопје, Завод за рехабилитација на деца и младинци “Топанско Поле“ - Скопје, Завод за рехабилитација на слух, говор и глас - Скопје, Дневен центар - Битола, Дневен центар - Железара, Клиника за детски болести, Клиника за психијатрија, како и невработени социјални работници.

Со истражувањето беа опфатени 93 воспитувачи од детските градинки: “Пролет“ - Скопје, “Вангел Мајорот“ - Битола, “Наша иднина“ - Прилеп, “Детска радост“ - Гевгелија, “23-ти август“ - Берово и “Вера Циривири - Трена“ - Штип.

Во примерокот беа вклучени вкупно 113 наставници од основните училишта: “Јохан Хајнрих Песталоци“ - Скопје, “Владо Тасевски“ - Скопје, “Св. Климент Охридски“ - Прилеп, “Ѓорѓи Сугаре“ - Битола, “Сандо Масев“ - Струмица, “Братство - Единство“ - Дебар и “Дедо Иљо Малешевски“ - Берово.

Со истражувањето беа опфатени и 24 членови на Македонското научно здружение за аутизам, како и 265 граѓани од цела Македонија.

1.4.2. Дефинирање на методологијата на работа

Спроведеното истражување е современо, индивидуално, комбинирано и дескриптивно истражување.

Во истражувањето беше користен *метод на дескриптивна анализа*.

Како техники во квалитативното истражување беа користени *анализа на документи* (лични и официјални документи и интернет ресурси) и *полуструктурирано интервју* во варијанта на отворена конверзација по однапред определени теми односно прашања од отворен тип. Како инструмент беше користен *протокол за водење на полуструктурирано интервју*. Како помошно средство се користеше диктафон (по претходна согласност на испитаниците).

Во квантитативното истражување беше применета *техника на анкетирање* и соодветно на тоа *анкетен прашалник* како инструмент. Анктниот прашалник беше составен од прашања од затворен, отворен и комбиниран тип.

1.4.3. Време и место на истражувањето

Истражувањето е извршено на територијата на Република Македонија во периодот од април 2007 до мај 2009 година.

Во текот на истражувањето најдовме на голем број проблеми во смисла на обезбедување пристап во соодветните установи и соработка со испитаниците, особено со родителите на децата со аутизам, дефектолозите и наставниците што услови и пролонгирање на истражувањето на терен.

1.4.4. Статистичка обработка на податоците

Со истражувањето беа добиени податоци од квалитативна и квантитативна природа.

Квалитативните податоци беа обработени така што, по запознавањето со податоците, беше определена тематската рамка, а потоа беше извршено кодирањето, групирањето и интерпретацијата на податоците. Истите се прикажани дескриптивно, во наративен стил.

Квантитативните податоци беа табелирани и / или графички прикажани, а од дескриптивната статистика се претставени фреквенциите и процентите на структура. Тестирањето на хипотезите беше направено со Windows програмот R x C (Row by Column) со кој се пресметува Fisher-ов Exact тест во големи табели на контингенција, а при тоа се користи Metropolis алгоритам (92). Како значајни беа земени разликите на ниво на значајност $p < 0,05$.

2. РЕЗУЛТАТИ И ДИСКУСИЈА

Во продолжение следува приказ на податоците добиени со квалитативното истражување, како и дискусија на истите. Исто така, прикажани се и резултатите од квантитативното истражување на ставовите и мислењата на родителите на децата со и без аутизам, лекарите, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам, како и на граѓаните на Република Македонија. Во тој контекст прикажани се и резултатите од тестирањето на хипотезите, проследени со соодветен коментар.

2.1. Почетоци и развој на рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија

Првиот стручен труд за аутизмот во Република Македонија го објавува д-р Драгослав Копачев. Трудот под наслов “Аутистично дете – наш материјал“, чии коавтори се Настов П. и Илиќ С., е објавен во списанието “Македонски медицински преглед“ во 1983 година (93).

Првите почетоци на медицински третман со одделни лица со аутизам започнале во седумдесетите години на минатиот век од страна на д-р Копачев во Заводот за ментално здравје (3).

До 1993 година стручните установи и надлежните органи не им излегле во пресрет на семејствата на децата со аутизам, а не постоела ниту дискусија за овој проблем. По барање на неколку рехабилитациони установи проф. Љупчо Ајдински изготвил предлог-елаборат за организирање на третман за овие лица во Македонија кој, иако установите зеле обврска да го реализираат, не бил спроведен во практика (3).

Како резултат на обновената иницијатива на Друштвото на олигофренолози при Сојузот на дефектолози на Македонија за организирање третман за лицата со аутизам во 1995 година, а која била поддржана од сите сојузи на инвалидизирани лица, рехабилитационите установи од Скопје, Заводот за ментално здравје и Дефектолошките студии на Филозофскиот факултет, следуваат низа активности:

- Проф. Љупчо Ајдински изготвил програма за организирање на третманот;
- Бил направен увид во бројноста на лицата со аутизам;
- Во 1995 година во Струга бил одржан семинарот “Аутизмот и другите детски психози“, а како резултат е формирано Друштвото на родители на деца со аутизам;
- Се воспоставила стручна соработка со Центарот за аутизам во Белград, вклучително оспособување на стручни кадри и помош во отпочнување на третманот на лицата со аутизам во Македонија;
- Започнале разговори со надлежните министерства во државата;
- Организирани се неколку ТВ емисии на оваа тема, со учество на стручни лица и родители на деца со аутизам (3).

Друштвото на родители на деца со аутизам добро работело во наредните две години од формирањето, но во 1998 година неговите активности замираат, по што, со ангажирање на проф. Ристо Петров, Друштвото заживува и во 1999 година официјално е формирано Друштвото за помош на деца со аутизам. Истото во наредниот период работи на откривање нови семејства со деца со аутизам, организирање предавања, ТВ гостувања, а издадена е и брошура за аутизмот (3, 41).

Во ноември 1999 година, Институтот за дефектологија ја усвојува пријавата на ас. м-р Владимир Трајковски за изработка на докторска дисертација под наслов “Имуногенетски анализи на лицата со аутизам во Република Македонија“, каде една од целите е изготвување на национален регистер на лица со аутизам (94).

На почетокот на 2000 година, во организација на Заводот за слух, говор и глас и Институтот за дефектологија, во Скопје е одржано советување за аутизмот, со предавачи од Белград и Скопје, а како резултат на истото дошло до отварање на

првата група за деца со аутизам од предучилишна возраст во Заводот за слух, говор и глас во Скопје (3).

За работата на оваа група за деца со аутизам од предучилишна возраст, Ж.Д., дефектолог во Заводот за слух, говор и глас, вели:

“Во Заводот отсекогаш доаѓале деца со аутизам, меѓутоа бројот беше помал. Бројот се зголеми во 2000-та година, кога се отвори оддел за аутизам при одделот за говор. Се направи еден мал тим, составен од дефектолог, логопед, медицинска сестра, негувателка и повремено психолог. Децата престојуваа од 8 до 15-16 часот. Тоа беше полустационарен третман, бидејќи имавме и градинка, така што децата беа комплетно прифатени. Тој оддел функционираше сè до 2007 година, кога го укинаа. Одделот е отворен и затворен со интерна одлука, а сега просториите се пренаменети...”

Во 2000 година е основано Македонското научно здружение за аутизам (МНЗА) во кое членуваат дефектолози, психијатри, доктори по медицина, имунолози, алерголози, епидемиолози, психолози и други стручни лица (2). За кусо време Здружението успеало да направи преглед на семејствата со деца со аутизам, ги вовело ВЕБ-страниците Аутизам-Македонија и МНЗА на интернет, станало членка на Европската асоцијација за аутизам, објавило брошура за правата на лицата со аутизам, а неговите членови учествуваат на научни собири и во проекти, објавуваат стручни трудови во домашни и странски списанија и сл. (3). Во мај 2005 година, во Скопје, МНЗА го организира и семинарот “До каде сме со аутизмот во Македонија”.

Во 2007 и 2008 година испратени се писма до Претседателот на Владата на РМ, како и до министерството за образование и наука, министерството за труд и социјална политика и министерството за здравство, а на барање на Министерот за здравство, доставен е и елаборат за отварање Центар за аутизам во Република Македонија.

Од претходно наведеното, може да се заклучи дека размислувањата и активностите во однос на проблематиката на аутизмот во нашата земја започнале подоцна во споредба со останатите земји во регионот и во светот. Развојот на општествената грижа и интегралната рехабилитација на лицата со аутизам се одвива споро и со голем број тешкотии, а впечаток е дека негови двигатели и носители се неколку поединци и организации односно установи, кои ги следат светските искуства и современи трендови и настојуваат истите, преку различни иницијативи, да ги имплементираат и кај нас.

2.2. Превенција на аутизмот

Во нашата земја не постои организирана практика и конкретни активности насочени кон превенцијата на аутизмот, освен оние во рамки на општите мерки од примарната, секундарната и терцијарна превенција, во смисла на генетско советување; пренатална, перинатална и постнатална грижа; рана идентификација на состојбата и навремен третман и интервенција за минимизирање на развојот на попреченоста, како и зголемена информираност и подигање на свеста и сензибилизирање на јавноста за проблемите и потребите на лицата со аутизам и нивните семејства.

Во однос на превенцијата на аутизмот во нашата земја, д-р Владимир Трајковски, професор на Институтот за дефектологија и претседател на МНЗА, вели:

“Пренатална дијагностика кај нас не постои затоа што сè уште не се знаат ниту гените вклучени во неговото појавување. Има превентива во смисла на информација и генетско советување на родителите, како информирање за ризик за репојавност... Потоа е подигнувањето на свеста на населението, како и едукација преку мојата монографија...”

2.3. Детекција, дијагностика и пријавување на децата со аутизам

Во врска со детекцијата и дијагностиката на децата со аутизам, д-р Иван Двојаков од Центарот за следење на раст и развој на деца родени со ризик вели:

“Уште пред неколку години во Центарот беа дистрибуирани одредени скрининзи за откривање на аутизмот, но засега истите не се применуваат. Докторите се оние кои први доаѓаат доаѓаат во контакт со децата, па тие се најповикани за откривање и оние кои најдобро можат да ја направат евалуацијата. Тука се мисли на докторите од првата линија, од примарната здравствена заштита. Матичните лекари се тие кои први треба да се посомневаат, а за тоа е потребна нивна едукација и соодветни скрининзи. Од друга страна, во Македонија функционираат превентивни тимови кои работат на имунизација, систематски прегледи, евиденција на ризично родени деца и слично, па во нивните активности би требало да се вклучат и симплифицирани, адаптирани скрининзи, со чија примена би се овозможило откривање на децата со аутизам, а потоа во соработка со Центарот истите би се обработиле и понатаму би се следеле... Важно е “претпоставениот“ аутизам да се “докаже“ и тоа со различни лабораториски, генетски и други методи кои ќе овозможат потврдување или отфрлање на сомневањето...”

Д-р Н.П.Ј. од Одделот за доенче и метаболизам при Клиниката за детски болести, за нивните искуства и практика на планот на детекцијата и дијагностиката истакнува:

“Често ни се обраќаат родители кои се сомневаат за аутизам кај детето. Денес родителите многу читаат, разменуваат информации... Она што е клучно во дијагностиката е континуираната клиничка опсервација, а ние настојуваме тие резултати секогаш да ги поткрепиме со наоди од магнетна резонанца и квантитативно ЕЕГ. Од дијагностичките инструменти најмногу ја применуваме СНАТ скалата...”

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на детекцијата на децата со аутизам се прикажани во Табела 3.

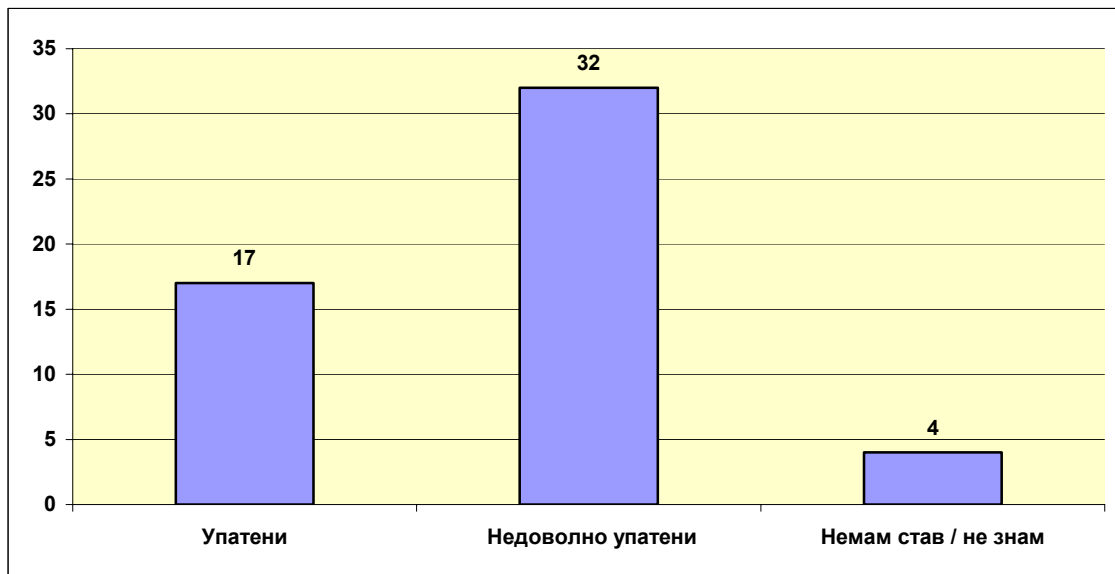
Табела 3.

Од табелата се забележува дека дури 70,83% од членовите на здруженијата сметаат дека детекцијата треба да ја вршат лекарите, за разлика од останатите испитаници чиј процент се движи од 19,47% (кај наставниците) до 35,29% (кај родителите на децата со аутизам). Висок процент на воспитувачите (32,25%) и социјалните работници (32,76%) сметаат дека откривањето треба да го вршат самите родители, за разлика од останатите испитаници (од 0% родители на деца со аутизам до 9,43% лекари). Разлика се забележува и во одговорот дека детекцијата треба да ја вршат дефектолозите: од 2,86% (кај психолозите) до 32,39% (кај дефектолозите). Разлики меѓу испитаниците има во одговорите дека откривањето треба да го вршат лекарите и родителите заедно (од 0% кај членовите на здруженија до 16,98% кај лекарите) односно било кој од стручните лица или родителите (од 8,33% кај членовите на здруженија до 33,96% кај лекарите).

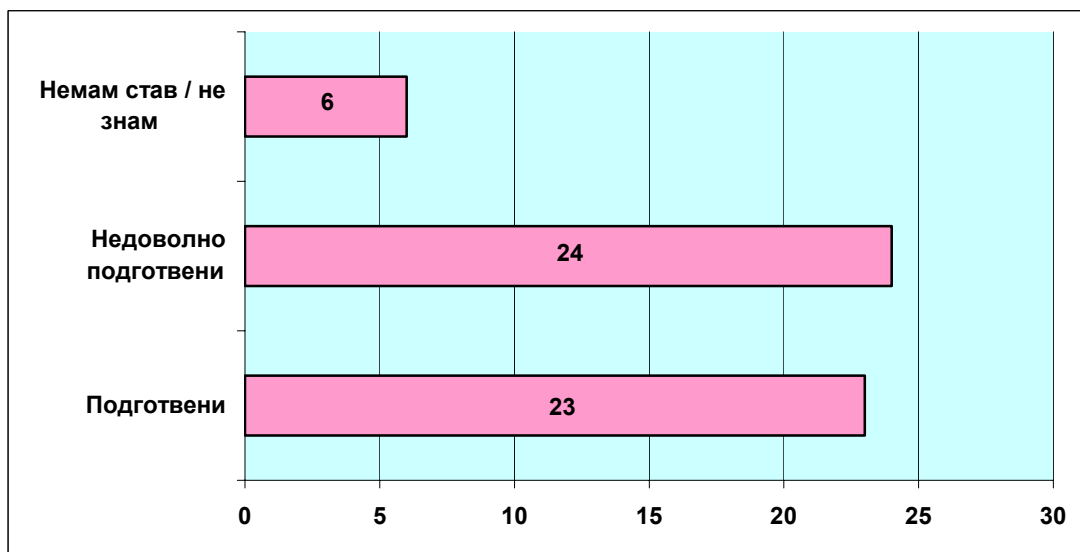
Со примена на статистичката метода Fisher-ов Exact тест добиен е резултат $p = 0,000$ и S.E. 0,000, што укажува на силна статистички значајна разлика. Ваквите резултати упатуваат на заклучокот дека постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на тоа кој треба да го врши откривањето на децата со аутизам.

Генерално земено, најголем процент од испитаниците (29,12%) одговорија дека откривањето на децата со аутизам треба да го вршат лекарите, наспроти 0,40% кои сметаат дека тоа треба да бидат социјалните работници.

Но, од друга страна, 60,38% од анкетираниите лекари одговорија дека се недоволно упатени во проблематиката на аутизмот (Слика 1.), а 45,28% дека се недоволно подготвени за откривање, пријавување и третман на децата со аутизам (Слика 2.).



Слика 1. Мислења на лекарите за нивната упатеност во проблематиката на аутизмот



Слика 2. Мислења на лекарите за нивната подготвеност за работа со лицата со аутизам (откривање, пријавување и третман)

Искуствата покажуваат дека најголем број случаи со аутизам кај нас се дијагностицирани во Заводот за ментално здравје на деца и младинци, а некои се дијагностицирани во Заводот за слух, говор и глас - Скопје и во Заводот за ментално здравје во Белград. Според податоците добиени од родителите, децата најчесто се дијагностицирани на возраст од 3 до 5 години, потоа на возраст од 5-7 години, а кај некои дијагнозата е поставена пред третата односно по седмата година (95).

Според Правилникот за оценка на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој, лицата со аутизам и лицата со други первазивни развојни растројства се карактеризираат со “квалитативно оштетување на реципрочните социјални интеракции, на невербалната и вербалната комуникација и имагинацијата и ограничен број на активности и интересирања. Тој може да биде проследен со најразличен степен на ментална ретардација, различни невролошки знаци, епилепсија и различни бихејвиорални синдроми на агресија, автоагресија, деструктивност и напади на бес“ (96).

Согласно Правилникот, установи кои даваат наод и мислење за видот и степенот и оценка на специфичните потреби, при донесување на решение од прв степен за лица со аутизам се Заводот за ментално здравје при Здравствениот дом во Скопје и Службата за ментално здравје на деца и младинци при Медицинскиот центар во Битола. Стручниот орган се состои од: невропсихијатар, педијатар, дефектолог за ментален хендикеп, психолог и социјален работник (96).

Ж.Д., дефектолог во Заводот за слух, говор и глас, во однос на дијагностиката на аутизмот истакнува:

“Нивото на дијагностиката на аутизмот во РМ е под нивото, нема вистинска дијагностика. Овде децата со аутизам се третираат како алалија или слични говорни растројства...”

Во нашата земја не постои координација помеѓу релевантните служби во смисла на пријавување на откриените и дијагностицирани случаи на аутизам со цел за нивна евиденција и понатамошно следење. Следствено на тоа, кај нас нема прецизни податоци за бројот на лицата со аутизам.

Државниот завод за статистика не располага со податоци за бројот на лицата со аутизам во Република Македонија. Исто така, кај нас не постои регистар на лица со аутизам. Со одредени податоци за бројот на лицата со аутизам располага и евиденција на истите води единствено Македонското научно здружение за аутизам.

Д-р Владимир Трајковски, претседател на МНЗА, во врска со бројот на лицата со аутизам во нашата земја и формирањето регистар вели:

“Бројот на до сега регистрирани лица со аутизам во Македонија преку МНЗА е околу 100. Според светската статистика, се очекува во Македонија да има 2040 лица со аутизам, но тие се или скриени под други дијагнози или погрешно дијагностицирани... Активностите за формирање на национален регистар на лица со аутизам во РМ се покренати на неколку состаноци на МНЗА, но практично сме на нулта точка. Пратени се писма до Министерство за здравство и Министерството за образование и наука, како и до Премиерот. Имаме потреба од регистар и тој би можел да биде при Институтот за дефектологија или при МНЗА, но тоа е голем проект, па требаат и финансии и разбирање... Тоа мора да биде законски регулирано за да се обврзат сите институции каде ќе се појави дете со аутизам да мораат да го пријават кај нас...”

Членовите на МНЗА во повеќе наврати имаат направено обиди за иницирање активности за формирање национален регистар на лица со аутизам, вклучително и со Институтот за социјална медицина односно Министерството за здравство, но од нивна страна не е покажан интерес ниту добра волја за нешто да се направи на тој план (97, 98).

2.4. Ран третман на децата со аутизам

Кај нас се уште нема организирано специфичен ран третман односно рана интервенција за децата со аутизам. Во рамки на одделни установи, како Заводот за ментално здравје и Заводот за слух, говор и глас, се применуваат одредени облици на ран третман но истиот не подразбира систематизиран приод ниту примена на методи и пристапи на интервенција дизајнирани за третман на аутизмот. Недостига изработката на индивидуални планови за работа со секое дете, нема работа со децата во нивните домови или во дневните центри, нема организирани семинари за поддршка и едукација на родителите ниту семејно советување. Најчесто се применуваат медикаментозна терапија и некои видови биомедицински третман.

В.С. од Заводот за ментално здравје вели:

“Третманот се врши индивидуално или во услови на дневна болница. Третманот го изведува дефектологот, а по потреба и логопедот, а невропсихијатарот дава медикаментозна терапија. Посебна програма не постои, неа ја осмислува дефектологот и најчесто таа е комбинација на неколку програми... Соработката со родителите не е на задоволително ниво...”

Г.П., дефектолог во Заводот за слух, говор и глас, вели:

“Установата е организирана за третман на говорот, слухот и гласот и од тој аспект се третираат и лицата со аутизам. Посебна програма за работа нема, како ни систематизиран приод... вклучуваме од се по малку, зависно на кое дете што му е потребно. Се работи индивидуален третман од страна на дефектолог, логопед или психолог....”

Д-р Иван Двојаков истакнува:

“Центарот овозможува рана интервенција, но засега не работиме со деца со аутизам. Кога би се третирале, аутистичните елементи би можеле да се опфатат во рамки на една општа, непрофилирана рана интервенција...”

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на организацијата на раниот третман на децата со аутизам се прикажани во Табела 4.

Од табелата се забележува дека дури 71,58% од испитаниците сметаат дека раниот третман на децата со аутизам треба да се спроведува комбинирано, за разлика од 14,04% кои сметаат дека треба да се спроведува институционално односно 11,30% кои одговорија дека е потребен патронажен ран третман на децата со аутизам. Не се забележуваат изразени разлики во одговорите на одделните групи испитаници.

Во однос на организацијата на раниот третман на децата со аутизам не постојат статистички значајни разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица ($p = 0,186200$ и S.E. 0,011340).

Табела 4.

2.5. Предучилишно воспитание на децата со аутизам

Најголем дел од децата со аутизам на предучилишна возраст не се опфатени со соодветно предучилишно воспитание. Некои од нив се вклучуваат во воспитно-образовниот процес во редовните предучилишни установи. Од разговорите со воспитувачите и со раководните лица во детските градинки можевме да заклучиме дека истите не се упатени во проблематиката на аутизмот и се сметаат за неподготвени за соодветно прифаќање и работа со овие деца. Има случаи кога деца со аутизам се опфатени со воспитно-образовниот процес, а самите воспитувачи и не се информирани од страна на родителите за што конкретно станува збор, туку само дека детето има некакви потешкотии. Со овие деца се работи по иста програма како и со останатите, без дополнителна индивидуална работа и стручна помош од дефектолог.

Од разговорот со д-р Н.П.Ј. од Клиниката за детски болести дознавме дека, за некои од децата со аутизам кои тие ги дијагностицираат на Одделот, таа ги советува и упатува родителите за вклучување на децата во приватна детска градинка во Скопје, во која со нив работи дефектолог и тоа, главно, на психомоторна реедукација, поттикнување на говорот и хигиенски навики.

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите и стручните лица во однос на организацијата на предучилишното воспитание на децата со аутизам се прикажани во Табела 5.

Табела 5.

Од табелата можат да се забележат разлики во одговорите на одделните групи испитаници. Така, на пример, дури 52,11% од дефектолозите сметаат дека предучилишното воспитание на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, наспроти 21,57% од родителите на децата со аутизам кои дадоа ваков одговор. Висок процент на родители на деца со аутизам (54,90%) сметаат дека предучилишното воспитание на овие деца треба да се одвива во посебни групи при редовните предучилшни установи, за разлика од само 19,05% од родителите на деца без аутизам кои имаат ваков став. Разлика се забележува и во одговорот дека предучилишното воспитание треба да се организира во посебни предучилишни установи за деца со пречки во развојот: од 5,71% (кај психолозите) до 24,14% (кај социјалните работници). Разлики меѓу испитаниците има и кај одговорот “Немам став / Не знам“ и тоа: од 0% кај членовите на здруженија до 11,90% кај родителите на деца без аутизам. Поголеми разлики во процентот на дадени одговори меѓу одделните групи испитаници не се забележани кај одговорот дека предучилишното воспитание на децата со аутизам треба да се организира во редовна група во редовна предучилишна установа и истиот се движи од 10,75% кај воспитувачите до 17,46% кај родителите на деца без аутизам.

Направената статистичката анализа ($p = 0,000$ и $S.E. 0,000$) покажа силни статистички значајни разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на организацијата на предучилишното воспитание на децата со аутизам.

Генерално гледано, најголем процент од испитаниците (36,78%) одговорија дека предучилишното воспитание на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, потоа во посебни групи при редовните предучилшни установи (25,57%), во посебни предучилишни установи за деца со пречки во развојот (17,86%) и во редовна група во редовна предучилишна установа (13,66%).

2.6. Основно образование на децата со аутизам

Основното образование на децата со аутизам се реализира согласно Законот за основно образование и Правилникот кој важи за сите деца со пречки во развојот, а во кој конкретно не се споменати децата со аутизам.

Поголем дел од децата со аутизам на училишна возраст се вклучени во посебните основни училишта. Така, ученици со аутизам се опфатени и во ПОУ “Св. Климент Охридски“ во Ново Село, во група која постои од 2007 година и каде се работи по адаптирана програма и се користат исти методи како и во работата со учениците со ментална ретардација.

При ОУ “Сандо Масев“ во Струмица функционираат две посебни организациони единици за ученици со аутизам.

Дефектолозите кои работат со овие групи истакнуваат:

“Во работата со учениците се применува посебна програма и се користат сите методи и средства од мултимодалниот систем за третман на лица со аутизам...”

Во учебната 2008/2009 година при ПОУ “Златан Сремец“ е формирана посебна паралелка за ученици со аутизам, во која се работи по наставна програма предвидена за деветгодишното основно воспитание и образование, која од страна на Бирото за развој на образованието е адаптирана за ученици со аутизам.

Од друга страна, дел од децата со аутизам на училишна возраст се опфатени со основно-образовен процес во редовните основни училишта, а само некои од нив притоа добиваат дополнителна стручна помош од дефектолог кој работи волонтерски.

Од разговорите со наставниците во редовните училишта можевме да заклучиме дека тие имаат многу малку познавања за аутизмот и не се подготвени за работа со овие ученици, но исто така, и дека наставниците имаат негативни ставови во однос на нивното вклучување во редовните училишта кои, во најголем дел, се должат на стравот поради неподготвеноста

да излезат во пресрет на потребите на овие ученици и дополнителната одговорност и обврски кои произлегуваат од тоа.

Едукација на деца со аутизам се врши и во Заводот за рехабилитација на деца и младици “Топанско поле“.

Верица Петрова, помошник-директор во Заводот, за работата со децата со аутизам вели:

“ Во нашата установа лицата со аутизам не се издвоени во посебни групи; работат во групи со деца и младици со умерени и тешки пречки во интелектуалниот развој, што значи работат по програмата која што ја имаме изработено за овие лица и индивидуално, спрема потребите на детето, се применуваат некои методи, како бихејвиорална или реинфорс метода, но официјална програма за лица со аутизам не постои во установата... “

Сепак, мора да се истакне дека значително висок процент деца со аутизам на училишна возраст воопшто не се вклучени во основно-образовниот процес.

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите и стручните лица во однос на организацијата на основното образование на децата со аутизам се прикажани во Табела 6.

Табела 6.

Од прикажаната табела се забележуваат разлики во одговорите на одделните групи испитаници. Така, 50,00% од членовите на здруженијата сметаат дека основното образование на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, наспроти 15,69% од родителите на децата со аутизам кои дадоа ваков одговор. Висок процент од родителите на деца со аутизам (68,63%) сметаат дека основното образование на овие деца треба да се одвива во посебни одделенија при редовните основни училишта, за разлика од 23,01% од наставниците кои имаат ваков став. Разлика се забележува и во одговорот дека основното образование треба да се организира во посебни училишта за деца со ментална ретардација: од 0% (кај психолозите) до 22,41% (кај социјалните работници). Разлики меѓу испитаниците има и кај одговорот дека основното образование на децата со аутизам треба да се реализира во редовно одделение во редовно основно училиште и тоа: од 7,84% кај родителите на децата со аутизам до 16,67% кај родителите на деца без аутизам. Може да се издвои и податокот дека 15,08% од родителите на деца без аутизам одговориле со “Немам став / Не знам“.

Со применетиот Fisher-овиот Exact тест се покажа дека разликите во добиените резултати се статистички значајни ($p = 0,000$ S.E. 0,000) и ваквите резултати упатуваат на заклучокот дека постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на организацијата на основното образование на децата со аутизам.

Општо земено, најголем процент од испитаниците (32,43%) одговорија дека основното образование на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, потоа во посебни одделенија при редовните основни училишта (30,96%), во посебни основни училишта за деца со ментална ретардација (14,85%) и во редовно одделение во редовно основно училиште (13,18%).

2.7. Средно образование на лицата со аутизам

За средното образование на младинците со аутизам, М.С., советник за посебно образование во Бирото за развој на образованието, вели:

“Во моментот, во посебните средни училишта не се образуваат ученици со аутизам. Образовната политика за учениците со аутизам во посебното средно образование ќе биде регулирано со Концепцијата за посебно средно образование и Законот за средно образование...”

Постојат случаи кога младинци со аутизам се вклучуваат во редовни средни училишта (105), но сепак, најголем дел од овие младинци не се опфатени со средно образование односно работно оспособување.

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите и стручните лица во однос на организацијата на средното образование односно работно оспособување на лицата со аутизам се прикажани во Табела 7.

Во одговорите на одделните групи испитаници можат да се забележат разлики. Така, 58,33% од членовите на здруженијата сметаат дека средното образование односно работно оспособување на лицата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, наспроти 25,49% од родителите на децата со аутизам кои дадоа ваков одговор. Висок процент од родителите на деца со аутизам (56,86%) сметаат дека средното образование на овие лица треба да се одвива во посебни групи при редовните образовни центри, за разлика од 23,94% од дефектолозите кои имаат ваков став. Разлика се забележува и во одговорот дека средното образование треба да се организира во редовни групи при редовните образовни центри: од 3,92% (кај родителите на децата со аутизам) до 16,90% (кај дефектолозите). Може да се издвои и податокот дека 18,25% од родителите на деца без аутизам одговориле со “Немам став / Не знам“.

Табела 7.

Со статистичката анализа на податоците добиен е резултат $p = 0,04272$ и S.E. 0,008444 кој упатува на заклучокот дека постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на организацијата на средното образование на децата со аутизам.

Генерално, најголем процент од испитаниците (37,87%) одговорија дека средното образование на лицата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, потоа во посебни групи при редовните образовни центри (36,19%) и во редовни групи при редовните образовни центри (12,13%).

2.8. Вклучување на децата со аутизам во редовни воспитни-образовни групи

Во врска со вклучувањето на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи, ги испитувавме ставовите и мислењата на родителите и стручните лица во однос на тоа дали овие деца можат и треба да се вклучуваат во редовен воспитно-образовен процес, дали се создадени неопходните услови и што треба да се обезбеди за успешно вклучување на децата со аутизам во редовните групи.

Резултатите од испитувањето на ставовите на родителите и стручните лица во однос на вклучувањето на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи се прикажани во Табела 8.

Како што може да се види од табелата, постојат одредени разлики во одговорите на одделните групи испитаници. Така, 50,98% од родителите на децата со аутизам сметаат дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца, наспроти 24,73% од воспитувачите кои дадоа ваков одговор. Висок процент од членовите на здруженијата (45,83%) сметаат дека децата со аутизам не можат и не треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца, за разлика од 25,49% од родителите на децата со аутизам кои имаат ваков став. Разлика се забележува и во процентот на испитаници кои

одговорија со “Немам став / Не знам“, каде тој се движи од 8,34% кај членовите на здруженијата до 34,41% кај воспитувачите.

Постојат разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на вклучувањето на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи и истите се статистички значајни на ниво на значајност $p = 0.05$ ($p = 0,01862$ и S.E. $0,003907$).

Општо земено, најголем процент од испитаниците (37,83%) одговорија дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца, 33,80% сметаат дека децата со аутизам не можат и не треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца, а 28,37% одговорија со “Немам став / Не знам“.

Табела 8.

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите и стручните лица во однос на постоењето на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи се прикажани во Табела 9.

Од табелата може да се види дека дури 85,71% од психолозите сметаат дека не се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи споредено со 50,98% од родителите на децата со аутизам кои дадоа ваков одговор. Понатаму, 41,18% од родителите на децата со аутизам сметаат дека се делумно се создадени условите за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес, наспроти само 11,11% од родителите на децата без аутизам односно 11,43% психолози кои имаат ваков став. Разлика се забележува и во процентот на испитаници кои одговорија со “Немам став / Не знам“, каде тој се движи од 0% кај членовите на здруженијата до 21,43% кај родителите на децата без аутизам. Треба да се спомене и податокот дека 6,35% од родителите на децата без аутизам сметаат дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи, наспроти 0% од психолозите и членовите на здруженија или 1,72% од социјалните работници и 1,96% од родителите на децата со аутизам.

Добиените резултати од статистичката анализа ($p = 0,000$ и $S.E. 0,000$) укажуваат на силна статистичка разлика во мислењата на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на постоењето на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи.

Генерално, најголем процент од испитаниците (63, 75%) одговорија дека не се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи, 21,37% сметаат дека условите за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи се делумно создадени, 11,21% одговорија со “Немам став / Не знам“, а само 3,68% од испитаниците сметаат дека се создадени потребните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи.

Табела 9.

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите и стручните лица во однос на условите кои треба да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи се прикажани во Табела 10.

Според податоците дадени во табелата може да се забележи дека 38,71% од воспитувачите сметаат дека за успешно вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи треба да се обезбедат сите од наведените услови што е значително помал процент споредено со останатите групи кои дадоа ваков одговор, а кој се движи од 71,43% кај родителите на децата без аутизам до 95,83% кај членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам. Треба да се издвои и податокот дека кај воспитувачите, во споредба со останатите групи испитаници, се забележува поголем процент на одговори дека за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес се потребни прилагодена физичка средина (12,90%) односно прилагодени наставни методи и средства (10,75%). Исто така, се забележува дека одговорот “стручна помош од дефектолог“ во значително поголем процент се среќава кај воспитувачите (25,81%), родителите на децата без аутизам (18,25%) и наставниците (17,70%).

Со примена на статистичката метода Fisher-ов Exact тест добиен е резултат $p = 0,000$ и S.E. 0,000, што укажува на силна статистички значајна разлика во мислењата на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на условите кои треба да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи.

Општо гледано, најголем процент од испитаниците (73,20%) одговорија дека за успешно вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи треба да се обезбедат сите од наведените услови, а 13,49% сметаат дека услов за успешно вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи е обезбедувањето стручна помош од дефектолог. Останатите одговори се застапени во речиси незначителен процент.

Табла 10.

2.9. Вработување на лицата со аутизам

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на вработувањето на лицата со аутизам се прикажани во Табела 11.

Од табелата може да се забележат одредени разлики во одговорите на одделните групи испитаници. Имено, 48,28% од социјалните работници сметаат дека лицата со аутизам треба да се вработуваат во заштитни работилници, што е значително помал процент во споредба со психолозите (68,57%), дефектолозите (66,20%) и родителите на децата со аутизам (64,71%) и особено споредено со членовите на здруженијата (83,33%). Разлики се забележуваат и во однос на одговорот дека вработувањето на лицата со аутизам треба да биде во редовни услови, во отвореното стопанство, кој кај членовите на здруженијата е застапен во 4,17%, наспроти 20,69% од социјалните работници кои имаат ваков став. Исто така, кај социјалните работници се среќава висок процент на одговор “Немам став / Не знам“ (31,03%) споредено со останатите групи каде тој процент се движи од 12,50% кај членовите на здруженијата до 19,61% кај родителите на децата со аутизам.

Добиените резултати од статистичката обработка (каде $p = 0,22636$, а $S.E. = 0,012469$) покажуваат дека не постои статистички значајна разлика во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на вработувањето на лицата со аутизам.

Генерално земено, најголем процент од испитаниците (63,60%) сметаат дека вработувањето на лицата со аутизам треба да се организира во заштитни услови, во заштитни работилници, 20,92% одговорија со “Немам став / Не знам“, а 15,48% сметаат дека вработувањето на лицата со аутизам треба да се организира во редовни услови, во отвореното стопанство.

Табела 11.

2.10. Домување на возрасните лица со аутизам

Во 2008 година, Министерството за труд и социјална политика започна проект за домување со поддршка во заедницата како алтернатива на институционалното згрижување во Специјалниот завод во Демир Капија, со кој е планирано во наредниот период да се обезбеди домување за околу 190 лица, но во досегашниот период на неговата имплементација во групните домови не се опфатени лица со аутизам.

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на домувањето на возрасните лица со аутизам се прикажани во Табела 12.

Како што може да се види од табелата, поголеми разлики се среќаваат во одговорот дека домувањето на возрасните лица со аутизам треба да се организира во институции и тоа помеѓу членовите на здруженијата (0%) и психолозите (11,42%, како и во одговорот “Немам став / Не знам“ кој го добивме кај 20% од психолозите наспроти 5,88% од родителите на деца со аутизам.

Во однос на домувањето на возрасните лица со аутизам не постојат разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица ($p = 0,57184$ и $S.E. 0,01605$).

Општо земено, најголем процент од испитаниците (42,26%) сметаат дека домувањето на возрасните лица со аутизам треба да се биде исклучиво во семејството, 39,33% одговорија дека за нив треба да се организира домување со поддршка, 7,11% дека домувањето за овие лица треба да се организира во институции, а 11,30% од испитаниците одговорија со “Немам став / Не знам“.

Табела 12.

2.11. Општествено згрижување на лицата со аутизам

Општественото згрижување на лицата со аутизам со потешки пречки во развојот и оние кои немаат можност за згрижување во нивните семејства, главно, се врши во Специјалниот завод во Демир Капија.

Во последните години, како резултат на процесот на деинституционализација, Министерството за труд и социјална политика има отворено 18 центри за деца со посебни потреби (99), во кои се врши вонинституционална заштита и на лица со аутизам. Со овие лица во дневните центри работи стручен тим од дефектолог, логопед, психолог и социјален работник, при што се користат план за работа изготвен од Заводот за социјални дејности и методи исти како и за останатите деца со умерена и тешка ментална ретардација кои се прифаќаат во центрите.

В.Д., социјален работник во дневниот центар Железара, вели:

“Центарот не е прилагоден како што треба, прво мебелот не одговара. Центарот има две простории, адаптиран е во услови на градинка. Имаме 23 деца, има деца и со тешка и длабока попреченост, а сите деца ни се на куп. За деца со аутизам треба малку повеќе внимание, а овде, на пример, ова дете цел ден плаче, и да седнеш да работиш ќе ти смета и треба да го изолираш некаде... Класификација на децата нема, со сите се работи исто... А и тие луѓе што ќе ги донесеш да работат треба барем малку од малку да се едуцирани...”

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на општествената заштита и згрижување на лицата со аутизам се прикажани во Табела 13.

Табела 13.

Како што се гледа од табелата, поголеми разлики се среќаваат во одговорот дека згрижувањето на лицата со аутизам треба да се организира во стационарни услови и тоа помеѓу членовите на здруженијата (0%) и социјалните работници (12,07%).

Со примена на Fisher-ов Exact тест добивме резултат $p = 0,654880$ и S.E. 0,012198, што значи не постои статистички значајна разлика во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на општествената заштита и згрижување на лицата со аутизам.

Генерално, најголем процент од испитаниците (86,19%) сметаат дека згрижувањето на лицата со аутизам треба да се организира во дневните центри, 6,28% мислат дека за нив треба да се организира згрижување во стационарни услови, а 7,53% од испитаниците одговорија со “Немам став / Не знам“.

2.12. Сегашна состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија

Од направените интервјуа може да се заклучи дека стручните лица кои работат со лицата со аутизам имаат поделени мислења околу сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија, со тоа што тие се задоволни претежно кога станува збор за работата со лицата во аутизам во посебните организациони единици при ОУ “Сандо Масев“ – Струмица, а генерално земено не се задоволни од она што е досега направено и од моменталните услови и начин на работа со оваа категорија лица со пречки во развојот.

Некои од коментарите на испитаниците се следните:

“Од сегашната заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во РМ можам да бидам делумно задоволна, во смисла на тоа што во Заводот за слух, говор и глас децата се опфатени во посебна група. Имам сознанија дека таква група има формирано и во Струмица и во Ново Село, каде работат дефектолози кои биле на стручнодоусовршување во Центарот за

аутизам во Нови Сад. Не сум задоволна од аспект на тоа дека за повозрасните лица засега не е нешто организирано...“

“Делумно сме задоволни, постои споро прифаќање на критериумите и принципите кои ние ги предлагаме од страна на централната власт...“

“Во моментот ништо не се случува и не гледам дека некој нешто работи на тоа поле...“

“Во Македонија не се најде екипа која ќе направи децата да се прифатат, тие лутаат. Во сите држави има установи за деца со аутизам. Македонија е единствена држава каде нема ништо направено, а проблемите се доживотни...“

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите и стручните лица во однос на сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија се прикажани во Табела 14.

Од табелата може да се види дека 39,22% од родителите на децата со аутизам се задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија, наспроти 0% од членовите на здруженијата. Исто така, 39,22% од родителите на децата со аутизам не се задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата, што е значително помал процент во споредба со психолозите (82,86%) и дефектолозите (71,83%). Разлики помеѓу одделните групи испитаници се забележуваат и кај одговорот дека се делумно задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам, каде на пример, 55,17% од социјалните работници имаат ваков став споредено со само 14,28% психолози.

Табела 14.

Утврдена е силна статистички значајна разлика во мислењата на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија ($p = 0,000$ и S.E. 0,000).

Општо земено, најголем процент од испитаниците (57,74%) одговорија дека не се задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија, 30,54% се делумно задоволни, а 11,72% од испитаниците одговорија дека се задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија.

2.13. Неопходни услови за подобрување на општествената грижа за лицата со аутизам во Република Македонија

Стручните лица кои беа опфатени со истражувањето ги изнесоа своите размислувања за неопходните услови кои треба да се обезбедат за подобрување на грижата за лицата со аутизам. Некои од нив ги пренесоа и ставовите на родителите на децата со аутизам со кои секојдневно доаѓаат во контакт и разменуваат мислења, а сето тоа заедно претставуваат еден вид предлози и препораки за она што треба да се направи за подигање на квалитетот на општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија.

Сумирајќи ги размислувањата на испитаниците можеме да заклучиме дека она што се смета за најпотребно е отварање на Центар за аутизам по примерот на оние во земјите од регионот, отварање на дневни центри за лица со аутизам, обезбедување доволно кадар и негова едукација, интензивно работење за подигање на јавната свест и информираност за аутизмот, поголемо ангажирање на надлежните државни органи и донесување Национална стратегија за лицата со аутизам и друга соодветна законска регулатива.

Издвојуваме некои од одговорите на испитаниците:

“Центар за аутизам е неопходен во Македонија. За почеток, еден дневен центар би завршил работа...”

“Мора да се направи центар за аутизам, да се направи евиденција на лицата со аутизам, да се направи сигурен пристап во тимската дијагностика, мора да се работи со родителите, како и на едукација на лицата кои ќе работат со аутизмот...”

“Потребно е донесување на Национална стратегија за лицата со аутизам...”

“Би требало да се отворат дневни центри за деца со аутизам, да се остречат што е можно повеќе кадри за работа со оваа категорија на деца, да се одржуваат јавни трибини, подигнување на јавната свест, финансиска поткрепа од страна на државните органи...”

“Неопходна е едукација и тоа: широка - будење на свеста на јавноста и инфомирање на здравствениот кадар, и целна - со соодветни скрининзи и нивно вклучување во програмата на систематските прегледи на 2 и 4 годишна возраст, што е и добра возраст за откривање на аутизмот.

Институциите мора да се соодветно опремени, а кадарот треба да биде профилиран за работа со лица со аутизам. Едукацијата на стручњаците треба да се прошири и на делот на третман и згрижување на децата /лицата со аутизам, за оние кои ги откриваат и дијагностицираат случаите со аутизам да имаат предвид кои се следните чекори.

Неопходен е Центар за аутизам каде би се овозможила помош од една рака, што значи дека истиот би требало да пружа дијагностика, третман и рахабилитација во целина.

Исто така, треба да се формира некоја Комисија или тело (но не стручно туку оперативно) од 5-6 члена, каде, на пример, би имало некој од лекарите од првата линија, родител на дете со аутизам, стручњак од МНЗА и слично и како резултат на нивните активности да произлезе една Национална стратегија за лица со аутизам во РМ...”

Резултатите од испитувањето на мислењата на родителите и стручните лица во однос на подобрувањето на општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија се прикажани во Табела 15.

Од податоците во табелата можат да се забележат изразени разлики во одговорите на одделните групи испитаници. Така, на пример, 27,59% од социјалните работници сметаат дека е потребна поголема информираност и свест кај јавноста, наспроти родителите на деца со аутизам и членовите на здруженијата кај кои не се среќава овој одговор. 7,84% од родителите на деца со аутизам одговорија дека е потребно вклучување на дефектолози во редовните училишта, наспроти останатите групи испитаници кај кои ваквиот одговор речиси и не застапен. Разлики постојат и во процентот на одговорите дека е неопходно отварање на Центар за аутизам, кој кај членовите на здруженијата е 29,17%, споредено со 8,73% кај родителите на деца без аутизам. Понатаму, 10,75% од воспитувачите одговорија дека е потребно отварање на институции соодветни на возраста и компонентите од системот на интегрална рехабилитација, за разлика од останатите испитаници кај кои ваквиот одговор речиси и не се среќава. Исто така, може да се издвои податокот за 33,96% лекари кои сметаат дека покрај поголема информираност на јавноста се потребни и стручни кадри, навремено откривање, прецизна дијагностика и соодветен третман на децата со аутизам, наспроти 0% родители на деца со аутизам кои имаат вакво мислење.

Направената статистичка анализа (($p = 0,000$ и S.E. 0,000) покажа силна статистички значајна разлика во мислењата на родителите и стручните лица во однос на подобрувањето на општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија.

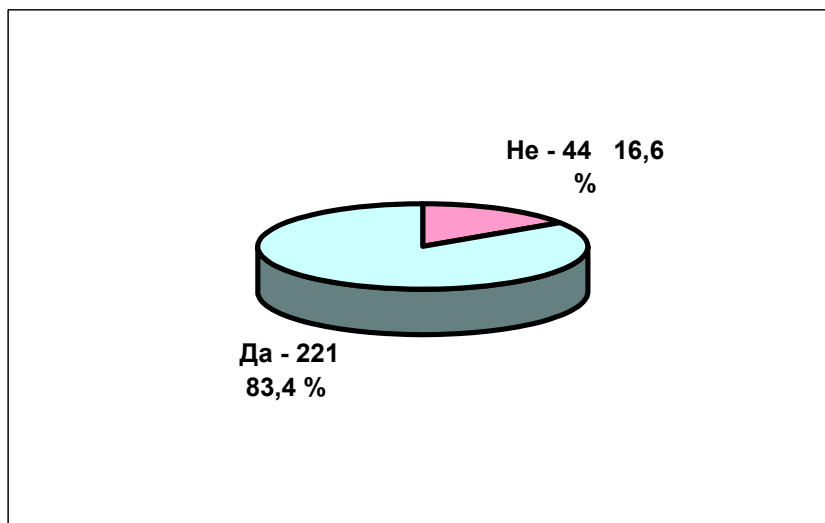
Општо земено, најголем процент од испитаниците (32,53%) не дадоа одговор што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија. Од оние што дадоа одговор, 15,22% сметаат дека е потребно отварање на Центар за аутизам, 13,30% одговорија дека е потребно зголемување на информираноста на јавноста за аутизмот, а 12,34% сметаат дека покрај поголема информираност на јавноста се потребни и стручни кадри, навремено откривање, прецизна дијагностика и соодветен третман на децата со аутизам.

Табела 15.

На прашањето “Што е потребно да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со пречки во развојот“, 13,30% одговорија дека е потребно подигање на свеста и зголемување на информираноста на јавноста за аутизмот.

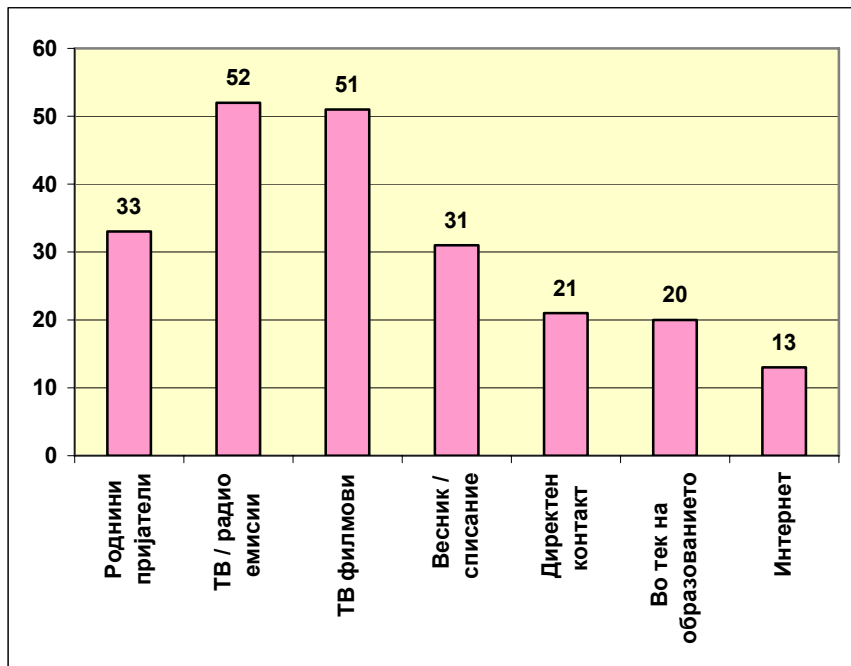
Со цел да се добијат сознанија за информираноста на јавноста за проблематиката на аутизмот со истражувањето беа опфатени 265 граѓани од цела Македонија.

На прашањето “Дали сте слушнале за лица со аутизам“, 221 испитаник или 83,4% одговорија потврдно (Слика 3.).



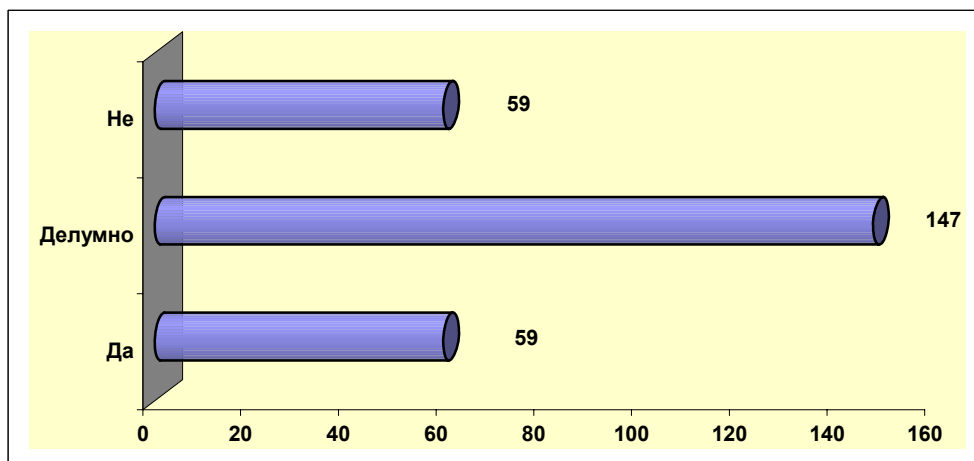
Слика 3. Дали сте слушнале за лица со аутизам?

Резултатите од одговорот на прашањето “Од каде / кого сте дознале за аутизмот “ се прикажани на Слика 4.



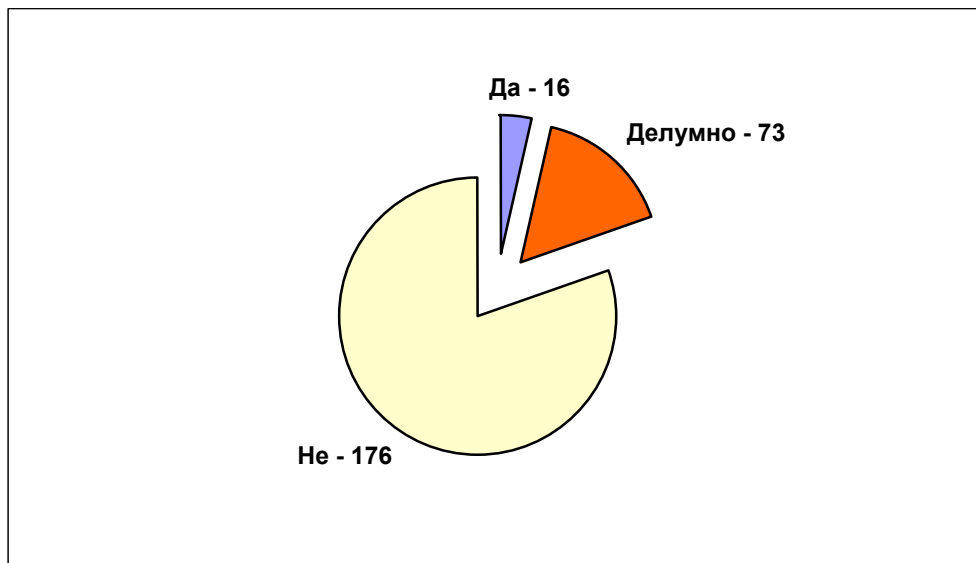
Слика 4. Од каде / кого сте дознале за аутизмот?

На прашањето “Дали сте запознаени со проблематиката на аутизмот“, 147 испитаници или 56% одговорија дека се делумно запознати со проблематиката на аутизмот, а по 59 испитаници или 22% одговорија дека се односно дека не се запознаени со проблематиката на аутизмот (Слика 5.).



Слика 5. Дали сте запознаени со проблематиката на аутизмот?

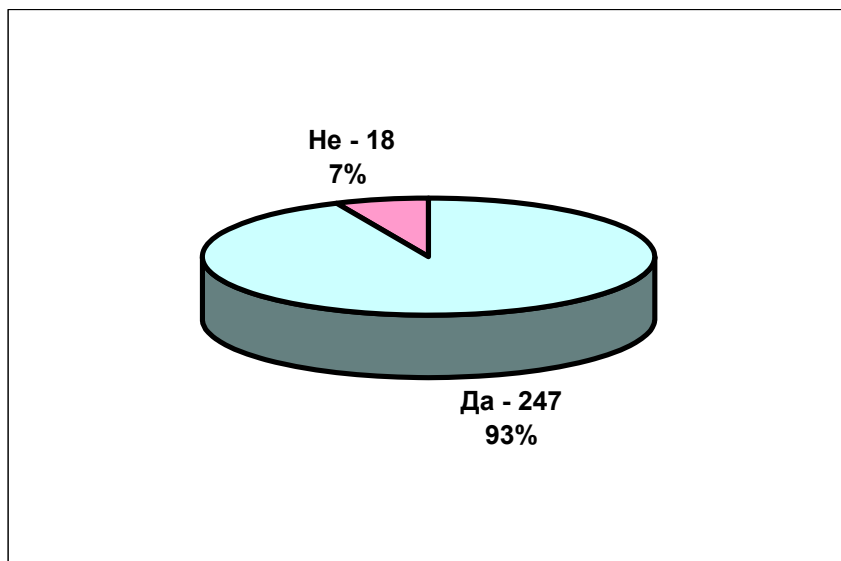
На прашањето “Дали сте информирани за мерките и активностите кои ги презема општествената заедница за подобрување на положбата на лицата со аутизам“, 176 испитаници или 80% одговорија дека не се информирани, 73 испитаници или 16% дека се делумно информирани, а 16 испитаници или 4% одговорија дека се информирани за мерките и активностите кои ги презема општествената заедница за подобрување на положбата на лицата со аутизам (Слика 6.).



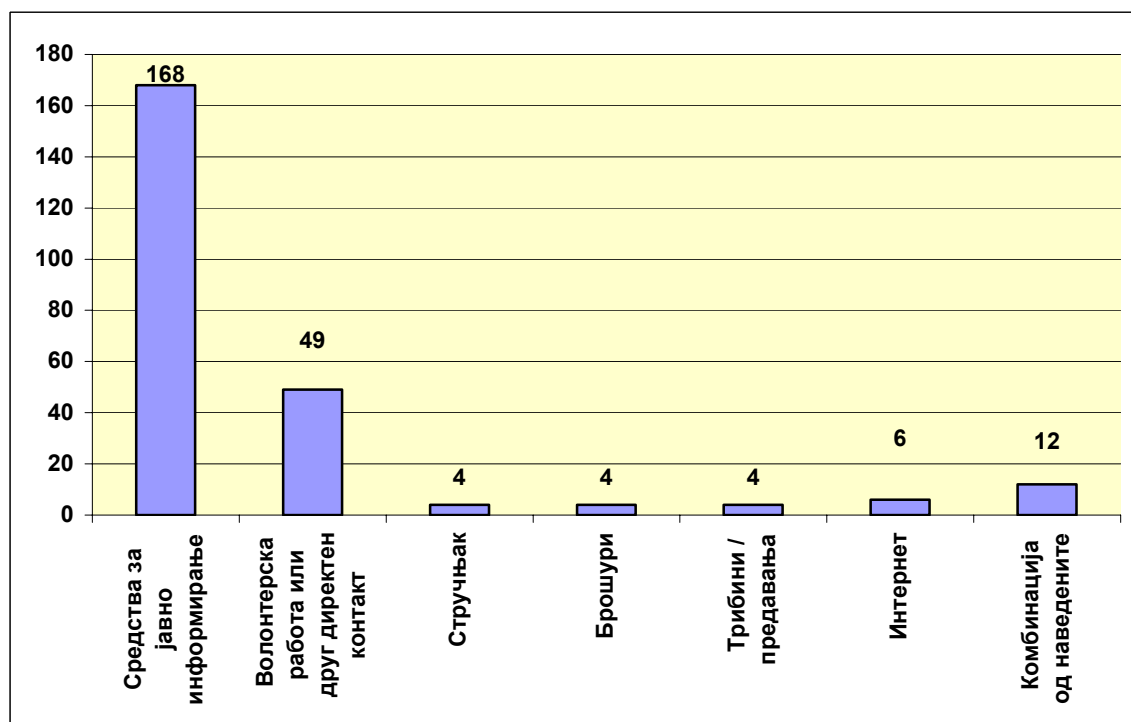
Слика 6. Дали сте информирани за мерките и активностите кои ги презема општествената заедница за подобрување на положбата на лицата со аутизам?

На прашањето “Дали би сакале да дознаете повеќе информации за карактеристиките и проблемите на лицата со аутизам и нивните семејства, како и за активностите кои се преземаат за подобрување на нивната положба“, потврдно одговорија 247 или 93% од испитаниците (Слика 7.).

На Слика 8. се претставени одговорите на испитаниците за начинот на кој би сакале да се информираат за проблематиката на аутизмот.



Слика 7. Дали би сакале да дознаете повеќе информации за карактеристиките и проблемите на лицата со аутизам и нивните семејства, како и за активностите кои се преземаат за подобрување на нивната положба?



Слика 8. На кој начин би сакале да се информирате за лицата со аутизам?

2.14. Едукација и стручно усовршување на кадри за работа со лицата со аутизам

Кога станува збор за едукацијата на кадарот кој работи со лицата со аутизам може да се каже дека истата е сведена на базично запознавање со проблематиката на аутизмот во рамки на додипломските студии на Институтот за дефектологија, како и преку предметот “Аутизам“ кој се изучува во рамки на последипломските студии на Институтот за дефектологија, на групата “Ментална ретардација и аутизам“. На Медицинскиот факултет проблематиката на аутизмот посебно не се обработува, туку само се споменува во рамки на содржините од областа на психијатријата.

Проф. Владимир Трајковски на оваа тема вели:

“Едукација има во рамки на последипломски студии преку предметот Аутизам. На додипломски студии се среќава во рамки на предметот Медицински основи на инвалидноста каде има цело поглавје за аутизмот. При Медицинскиот факултет аутизмот слабо се обработува во рамките на психијатрија. Дури и Библиотеката не беше заинтересирана да откупи од мојата монографија за да ја има во централната медицинска библиотека...“

Од разговорите со стручните лица од установите можевме да заклучиме дека нема организирани облици на стручно усовршување на стручниот кадар и дека вработените единствено по своја иницијатива настојуваат да бидат во тек со современите текови од областа на аутизмот, преку следење на соодветна литература или посета на различни семинари и други стручни собири.

Некои од коментарите на испитаниците се следните:

“Семинари за стручњацима нема, а додека работеше одделот за аутизам при Заводот за слух, говор и глас имаше. Сега самите се трудиме...“

“Тимот на Центарот за следење на раст и развој на деца родени со ризик има само базични знаења и капацитет за работа со проблематиката на аутизмот...“

“Организирани облици на усовршување на вработените нема, само некој индивидуално ако посака да направи нешто за себе...”

“Стручно усовршување нема, нема едукација, немаме никаква допирна точка со книги, тестови, информации... она што сме го добиле на факултет, што сме го прочитале или чуле, еднаш-два пати на семинар и толку...”

“Дефектолозите се усовршуваат по свој избор и можности – магистерски студии, дополнителна литература набавена од соседните земји, семинари...”

2.15. Приказ на искуства од други земји

2.15.1. Република Хрватска

Во Република Хрватска не е познат точниот број на лица со аутистични нарушувања. Според некои проценки ги има околу 8.000 лица, од кои во Загреб живеат околу 2.000. Се смета дека околу 10-20% од лицата со аутизам се дијагностицирани, а останатите се наоѓаат во различни установи (100).

Освен оценките, нема егзактни податоци за бројот на лицата со аутизам во Хрватска, бидејќи не само што нема реферален и специјализиран дијагностички центар, туку до неодамна немало ниту регистар за аутизам. Прибирањето на податоците од 1998 до 2002 година го вршело Здружението за аутизам на Хрватска, а во 2002 година, со донесувањето на Законот за хрватски регистар за лица со инвалидитет, водењето на регистарот го презема Хрватскиот завод за јавно здравство (24).

Во Хрватска за аутизмот се дознало во 60-тите години на минатиот век од релативно малкуте врвни лекари, специјалисти по детска психијатрија од Детската клиника – Клаиќева во Загреб (24).

Почетоците датираат од 1979 година кога група родители го основаат Друштвото за помош на аутистични деца и младинци на Хрватска (24).

Активностите за воспитание, образование и рехабилитација на деца и младинци со аутизам започнуваат во 1981 година на Одделот за аутизам при ОУ “Над липом“. Со третманот биле опфатени 20-тина деца од предучилишна и основноучилишна возраст и неколку адолесценти. Тогаш е формирано и првото јадро на стручњаци од професори и дефектолози, психолог, психијатар и терапевти кои го изработиле и првиот предлог за Планот и програмата за воспитание, образование и рехабилитација на аутистични деца и младинци (101).

Во 1983 година се отвара првиот Центар за аутизам во Хрватска со два наставно-воспитни оддела (24). Паралелно со Центарот за аутизам во 1983 година е отворен и Оддел за дијагностика и лекување на деца со аутизам при Психијатриската болница “Јанкомир“ каде се вршела дијагностика и диференцијална дијагностика, како и специјалистички третман на деца и млади во кризни ситуации (102). Овој оддел е затворен во 1995 година (24).

Специјалната болница за психијатрија на деца и младинци, која по затворањето на Одделот за аутизам во “Јанкомир“ од страна на Министерството за здравство е декларативно одредена за извршување на дијагностиката, на тој план не направила многу. Сега амбулантната дијагностика се одвива само на Детскиот психотераписки оддел на Клиниката за психолошка медицина “Ребро“ и на Детската клиника - Загреб, но само како споредна дејност (102).

Во 1987 година доаѓа до спојување на Центарот за аутизам и ОУ за деца со ментална ретардација “Златан Сремац“ во Дубрава и на ваков начин Центарот функционира и денес. Во 1996 година се отвара одделот на Центарот за аутизам во Ријека, а во 1997 година и одделот во Сплит, кои засега функционираат само со основноучилишна програма (24).

Паралелно со подобрувањето и зголемувањето на просторните услови, Центарот работел и на развој на стручни програми. Од страна на Министерството за просвета и спорт во 1997 година се верифицирани следните програми: Програмата за предучилишно воспитание, образование и грижа; Програмата за воспитание и основно образование и Програмата за рехабилитација на возрасни лица со аутизам. Носители во изработката на програмите биле

стручњацице во Центарот (дефектолози, терапевти) во соработка со Едукациско-рехабилитациониот факултет и Министерството за просвета и спорт (101). Во Центарот се користат и посебни едукативни стратегии “скроени“ за деца со аутистични нарушувања, и тоа елементи на ТЕАСН – стратегија во проценката на функционалните способности на децата, планирањето на индивидуалниот третман, а акцентот во работата е ставен на користењето на визуелна поддршка (103).

До 1994 година Центарот за аутизам бил финансиран од 3 министерства: за просвета и спорт, за здравство и за социјална заштита. Од 1994 година Центарот останува во надлежност само на Министерството за просвета и спорт кое не е во можност да ги финансира здравствените и социјални програми на Центарот. Така, од 1995 година Центарот функционира без психијатар и психолог, па стручните тимови се непотполни, а и функционирањето на советувањето за родители е оневозможено (101).

Центарот за аутизам во Загреб денес пружа услуги од воспитување, образование и рехабилитација за сите возрастни групи, како и сместување за младинци и возрастни лица. Половина од корисниците на Центарот се лица со нарушувања од аутистичниот спектар, а половина се лица со ментална ретардација (102).

Предучилишното воспитание на децата со посебни потреби во Хрватска е регулирано со Законот за предучилишно воспитание (Сл. Весник бр. 10/1997). Иако со закон е пропишан приоритетот за вклучување на децата со посебни потреби во предучилишните установи, во практика тоа не се спроведува или тоа е во недоволна мерка (144).

Основното образование на децата со посебни потреби е регулирано со Законот за основно образование (Сл. Весник бр. 59/90, 27/93, 7/96 и 59/01). Основното образование на учениците со аутизам и значителни пречки во развојот се спроведува во воспитни групи од 7 до 11 години, од 11 до 14 години, од 14 до 17 години и од 17 до 21 година по посебен наставен план и програма кој е ист со планот и програмата за работа со ученици со умерена и тешка ментална ретардација со продолжена стручна постапка и специфични методи и начини

на работа. Наставната програма се состои од седум подрачја: телесна и здравствена култура, работно воспитание, запознавање на училиштето и поблиската околина, грижа за себе, комуникација, развој на креативноста и социјализација. Значи, овие деца, со оглед на нивните способности, не учат хрватски јазик, математика, природа и општество и други редовни наставни предмети, туку го учат она што ќе им помогне во ублажување на нивните пречки. Учениците постари од 17 години се опфатени се и со програма за работно оспособување и работна терапија, додека оние постари од 21 година се опфатени со програма за работно-производни активности и со нив се спроведува нега, воспитание и заштита на 4 подрачја: работна окупација, грижа за себе, социјализација и домаќинство (104).

Средното образование за децата со посебни потреби е регулирано со Законот за средно образование (Сл. Весник бр. 19/92, 27/93 и 59/01). Учениците со аутизам, по правило се образуваат до 21-та година, а потоа се оспособуваат во работно-производни активности а понатаму во Центарот за аутизам или многу често никаде (104).

Денес во Хрватска возрасните лица со аутистични нарушувања се опфатени со работна окупација во поливалентни работилници во заштитни услови. Програмата за вработување со поддршка е нова програма во Хрватска, започната од Здружението за спроведување на инклузијата во 2000 година. Издвоени се неколку групи на работи: цвеќарство, одржување на паркови, доставување на документи и едноставни канцелариски работи (ковертирање, средување фотокопирани материјали и сл.), помош во кујна, помош во утовар и истовар на помал товар, чистење на канцеларии, помошни работи во Центарот за аутизам. Вработувањето со поддршка во Хрватска се остварува така што со работодавачот се потпишува Договор за соработка и Договор за работно-окупациски активности во отворени услови на работа и на тој начин лицата со тешкотии не ги губат стекнатите социјални права, а се овозможува нивна работа во отворени услови (105).

Како најважни активности кои би требало веднаш да се преземат со цел за подобрување на грижата за лицата со аутизам од страна на стручњациите се истакнуваат:

1. Донесување закон за аутизам;
2. Издвојување на финансиски средства од Државниот буџет за изградба на првата фаза на просторот за најнеопходно сместување на постари лица со аутизам кои сочинуваат околу 80% од лицата со аутистични нарушувања;
3. Изработка на Национална програма за грижа за лицата со аутизам во Хрватска (24).

Авторите истакнуваат дека најприкладно би било формирање на Центар за диференцијална дијагностика и терапија, по примерот на сличните во ТЕАСН програмите на услуги, а кој би го наследил укинатиот Оддел при “Јанкомир“ и би бил формиран при една од здравствените установи во Загреб. Како алтернативно решение се предлага Клиниката за ментално здравје на лица со тешкотии во развојот, која би имала специјализиран стручен тим за оваа проблематика (102).

2.15.2. Република Србија

Во Србија не постои сеопфатна и официјална евиденција и регистар на деца со пречки во развојот, па оттука не е познат ниту точниот број на лица со аутизам. Според проценката на Владата на Република Србија од 1991 година, бројот на деца со различни пречки во развојот изнесувал 142.700, од кои 450 со аутизам (106).

Клиничката слика на аутизмот на просторите на Србија прв ја препознал тим на детски психијатри под водство на проф. Матиќ од советувалиштето во Нов Белград, во средината на 60-тите години на минатиот век. Првиот стручен труд за оваа клиничка слика е објавен од страна на д-р Мориќ во хрватското списание “Невропсихијатрија“ во 1960 година (47).

Од 1963 година, со основањето на Заводот за ментално здравје, започнува и дијагностицирањето на раниот инфантилен аутизам кој тогаш се третираше со плеј терапија (47).

Д-р Олга Хаџи-Антоновиќ во 1977 година го организираше Републичкото здружение за помош на лица со аутизам, а наскоро потоа, со помош на Здружението, е организиран и првиот дневен престој за деца со аутизам при ПОУ “Антон Скала“ (47).

Новиот период во грижата за децата со аутизам и нивните семејства започнува во 1990 година кога дел од Центарот за дневен престој на деца и младинци попречени во развојот станува и дневниот престој за деца со аутизам (47).

Превенцијата и раното откривање на аутизмот се врши во рамки на 34 развојни советувајќишта на територијата на Србија, каде се спроведува и ран третман на децата со аутизам (106).

Во Белград со дијагностика и ран третман се занимаваат: Клиниката за неврологија и психијатрија на деца и младинци, Заводот за психофизиолошки нарушувања и говорна патологија и Институтот за ментално здравје – Диспансер за деца и младинци, при што составен дел од нивната работа е и примената на Белградскиот интегративен метод (107).

Предучилишното воспитание на децата со аутизам се организира во рамки на постоечките 54 развојни воспитни групи при детските градинки, болниците и специјалните училишта (106).

Кога децата ќе достигнат возраст од 7 години, тие се насочуваат во образовни установи или резиденцијални институции врз основа на одлука на Комисијата за категоризација (106, 108).

Образованието на децата и младинците со аутизам се организира преку нивно вклучување во училиштата за основно и средно образование на деца и младинци со пречки во развојот (106). Освен посебните основни училишта, постојат и неколку посебни групи за аутизам и тоа по една група при ОУ “Антон Скала“ – Белград, ОУ “Мара Мандиќ“- Панчево и ОУ “Млада поколења“ – Ковачница, како и четири одделенија при ОУ “Душко Дугалиќ“ – Белград (109).

Сместувањето на лицата со аутизам главно се врши во трите организациони единици на Центарот за сместување и дневен престој на деца попречени во развојот во Белград: ОЕ за дневен престој за деца од 3 до 15 години “Диљска“, ОЕ за дневен престој на младинци од 15 до 25 години и ОЕ Центар за трајно сместување на деца и младинци со аутизам (107).

Републичкото здружение за помош на лица со аутизам постои од 1977 година и претставува сервис за помош на лицата со аутизам и нивните семејства, а дел од него е и Белградското здружение за помош на лица со аутизам, основано во 2005 година (106).

2.15.3. Соединети Американски Држави

Правата на лицата со пречки во развојот во однос на едукацијата во САД се регулирани со законскиот акт IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), а со амандманите од 1997 година со овој законски акт се опфатени и децата со аутизам (9).

Семејството на лицето со аутизам во САД, во различни периоди од животот добива поинаков степен и вид на поддршка. Во предучилишниот период основната улога во третманот ја преземаат родителите кои се упатуваат во примената на одредени воспитно-рехабилитациски постапки, а при преминот во училишниот систем родителите одлучуваат дали детето ќе посетува сегрегациска или интеграциска програма (110).

Доколку родителот, педијатарот, воспитувачот во градинката или некој друг забележи дека детето не ги развива вештините како останатите деца на негова возраст, родителите и детето се упатуваат на Одборот за предучилишна специјална едукација (Committee Preschool Special Education - CPSE) кој постои во секој училшен округ и опфаќа деца на возраст од 3 до 5 години, а е во надлежност на Министерството за здравство. Освен овој одбор во секој училшен округ се наоѓа и Одбор за специјална едукација (Committee on Special Education - CSE) за деца и млади со развојни тешкотии

од 5 до 21 година (при Министерството за просвета). Некои региони имаат и пододбори т.н. тимови за училишна поддршка (School Based Support Team) (111).

Следува процес на индивидуална проценка со која треба да се утврди кои специфични потреби на детето треба да бидат задоволени како би можело да учествува во редовните програми. Резултатите од евалуацијата се предаваат на родителите на состанок со Одборот на кој им се објаснуваат наодите од тестовите и сите други извршени проценки. Доколку родителот не е задоволен, се спроведува повторна независна едукациска проценка.

Следен чекор кој го презема наведениот Одбор е креирање и обезбедување на спроведување и следење на индивидуализирана едукациска програма која најмногу ќе одговара на потребите на детето. ИЕП се евалуираат најмалку еднаш годишно, а на секои три години се врши т.н. реevalуација со цел проценка на напредокот на детето и соодветноста на програмата. На крајот Одборот одлучува каде ќе се овозможат потребните услуги, а ако е потребно и сместување на детето. Местото и моделот на пружање на поддршка мора да биде според начелото: во најмалку рестриктивна средина (111).

За предучилишните деца услугите од специјалната едукација мораат и можат да се добиваат единствено во природната средина на детето т.е. дома и / или во редовната локална градинка. Општо земено, можни се три нивоа на програми:

а) Најмалку рестриктивен модел – редовна програма

Тоа е вклучувањето во редовна градинка или училиште со дополнителна поддршка од посебен воспитувач/наставник (integration couch), а според потребите, детето може да биде индивидуално вклучено во некој вид терапија (111).

б) Интеграциски модел (за деца од предучилишна возраст)

Кога е потребна поголема поддршка тогаш детето се вклучува во програма на интеграциска група која се наоѓа во склоп на редовна градинка или во една од интеграциските градинки во која сите групи се мешани, а во нив постојано се ангажирани истовремено 3 лица: специјален едукатор, асистент

и терапевт/асистент за спроведување на посебни индивидуализирани програми. Секое дете дневно е опфатено со 2,5 часа индивидуална работа со различни терапевти во зависност од потребите (111).

в) Посебни програми

Посебните 4-часовни или 6-часовни предучилишни програми се за деца со најголеми тешкотии. Во последно време се застапува т.н. генерализиран пристап во третманот на малите деца т.е. нема “кабинетско“ издвојување според профилот на стручњациите, што се покажало особено ефикасно во раните интервентни програми за деца со аутизам и слични развојни нарушувања (111).

Во САД постои само едно стационарно училиште, т.н. Стационарен центар за деца и младинци за целиот Лонг Ајленд. Тоа е установа за деца и млади од 7 до 21 година со најголеми тешкотии кои се вклучени во посебни програми, а за третина од нив овозможена е програма за домување и работна окупација (111).

Во 1972 година во Северна Каролина е отворен специјализиран Оддел за воспитание и образование на деца со аутизам и други деца со нарушувања на комуникацијата и однесувањето, кој развива специфични програми и го промовира својот метод (ТЕАССН) кој и денес се користи во работата со деца со аутизам во целиот свет (110).

Институтот за развојни тешкотии во Њујорк (Developmental Disabilities Institute – DDI) датира од 1967 година кога мала група родители на деца со аутизам и други развојни нарушувања влијаела на отварање училиште кое ќе одговара на посебните потреби на нивните деца со пружање на тераписки интервенции. Денес ДДИ е регионален центар во третманот на аутизмот и другите развојни нарушувања поради кој многу семејства на деца со тешкотии во развојот се населуваат во овој дел од државата Њујорк. Институтот за развојни тешкотии ги опфаќа сите возрасни групи на лица со развојни нарушувања и тоа од рани интервентни програми до различни облици на вработување со поддршка и домување (111).

Дејноста на Институтот се состои од следните услуги, односно Оддели:

- *Реферален центар за насочување во раното детство (The Early Childhood Direction Center – ECDC)*

Овој Центар е еден од 15-те вакви канцеларии на Државниот оддел за едукација во државата Њујорк кој нуди помош на родителите и агенциите преку информирање за службите за: дијагностика и евалуација; програми за рана интервенција посебни предучилишни програми; програми за едукација на родителите и групи за поддршка; советување и информирање (111).

- *Рани програми за деца со аутизам во рамки на посебната програма “Ран почеток“ (Starting Early)*

Овие програми спаѓаат во најинтензивните и најсеопфатните програми од тој вид во САД. Нивна цел е враќање, вклучување на децата со аутистични нарушувања во редовните градинки до возраст од 6 години. Децата се вклучуваат во YAP програмите пред 48 месечна возраст, со задолжиелен тренинг дома. Секое дете добива 1 на 1 третман во градинка и 2 часа дома. 30-те часа неделно дневен програм по принципите на АБА секој ден во посебната градинка на ДДИ и 10-те часа неделно дома со родителите и мобилниот специјален едукатор чинат 40 часа индивидуална програма неделно. После потребното време во ДДИ, детето се вклучува во редовна градинка или во порано опишаните интеграциски градинки, понекогаш заедно со “учител во сенка“. Детето и понатаму е индивидуално поттикнувано преку програмата 1 на 1 која сега се надополнува со искуства од работа во група пришто врсниците со типичен развој претставуваат модели за развој на социјализација и комуникација (111).

- *Детски дневен центар*

Оваа единица на ДДИ е наменета за деца и млади со аутизам до нивната 21 година. Примарна цел на програмата е развој на способностите за учење, стекнување комуникациски, социјализациски и работни вештини потребни за вклучување во животот во сопствениот дом и заедницата, а крајната цел на овие програми е секнување на функционални вештини и адаптивни облици на однесување за што понезависен и продуктивен живот во заедницата (111).

- *Детски дом (Children's Residential Program)*

Оваа програма нуди интензивна едукација за деца со аутизам и слични развојни нарушувања кои не можат да бидат едукациски интегрирани. Наменета е за деца и млади на возраст од 8 до 17 години кои имаат најтешки облици на аутизам. Опфаќа 4 станбени заедници организирани да изгледаат како семеен дом кои се во близина на дневниот центар, па на овие деца на располагање им се сите рекреативни содржини кои можат да ги користат попладне и навечер (111).

- *Програма за возрасни*

Дневната програма за возрасни нуди низа различни облици на поддршка за лицата со развојни тешкотии постари од 21 година. Корисниците на програмата живеат во типични семејни куќи. При организирање на животот и уредувањето на становите во кои живеат до 5 лица се настојува, покрај задоволување на специфичните потреби на секој станар, и покрај фактот дека персоналот е постојано присутен, да се обезбеди опкружување на сопствен дом. Поддршка на овие лица им пружаат високообразувани специјалисти за инклузија (111).

- *Агенција за координација на стручната поддршка за возрасни (Medical Services Coordination)*

Оваа агенција им овозможува на сите лица со развојни нарушувања и ментална ретардација пронаоѓање на сите потребни облици на поддршка и остварување на сите права (111).

- *Медицински центар*

Во склоп на ДДИ се наоѓа и специјален медицински центар, клиника во која квалитетно можат да се направат сите медицински специјалистички испитувања за пациенти со поголеми тешкотии во развојот. Овде се можни сите потребни медицински интервенции т.е. специјалистички дијагностички постапки и амбулантно лекување. Во случај да биде потребна хоспитализација тие на лицата им ја обезбедуваат потребната дополнителна грижа (пр. толкувач за знаковен јазик, превоз и сл.) (111).

Носители на основните дејности на Институтот се првенствено рехабилитациско-едукациски стручњаци, потоа психолози, терапевти и асистенти од одделни дисциплини кои имаат државни сертификати. Тие се задолжително вклучени во перманентна доедукација која се остварува во соработка со локалните универзитети и медицински центри. Овој Институт воедно е вежбална, клиника и истражувачки центар во кој се обучуваат идните стручњаци од подрачјето на раните интервентни програми за деца со аутизам и инклузивна рехабилитација (111).

3. ЗАКЛУЧОЦИ

Во согласност со поставените цели, а врз основа на анализата на резултатите од истражувањето, можат да изведат следните заклучоци:

- Размислувањата и активностите во однос на проблематиката на аутизмот во нашата земја започнале подоцна во споредба со останатите земји во регионот и во светот. Развојот на општествената грижа и интегралната рехабилитација на лицата со аутизам се одвива споро и со голем број тешкотии, а впечаток е дека негови двигатели и носители се неколку поединци и организации односно установи, кои ги следат светските искуства и современи трендови и настојуваат истите, преку различни иницијативи, да ги имплементираат и кај нас.

- Постои разлика во степенот на организираност на компонентите на клиничкиот, едукативниот и социјално-економскиот дел на системот на интегрална рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија. Оваа констатација важи не само за споредбата на трите столба на системот на рехабилитација, туку и за одделните компоненти во рамки на секој од трите дела на системот, со што се потврдува првата хипотеза на истражувањето.

- Во нашата земја не постои организирана практика и конкретни активности насочени кон превенцијата на аутизмот, освен оние во рамки на општите мерки од примарната, секундарната и терцијарна превенција.

- Постојат статистички значајни разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам, лекарите, психолозите, дефектолозите, социјалните работници, воспитувачите, наставниците и членовите на здруженијата за помош на лица со аутизам во однос на детекцијата и пријавувањето на децата со аутизам. Добиен е резултат $p = 0,000$ и $S.E. 0,000$, со што се потврдува втората хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците сметаат дека откривањето на децата со аутизам треба да го вршат лекарите. Од друга страна, 60,38% од анкетираниите лекари одговорија дека се недоволно упатени во проблематиката на аутизмот, а 45,28% дека се недоволно подготвени за откривање, пријавување и третман на децата со аутизам.

- Кај нас се уште нема организирано специфичен ран третман односно рана интервенција за децата со аутизам. Во рамки на одделни установи, како Заводот за ментално здравје и Заводот за слух, говор и глас, се применуваат одредени облици на ран третман, но истиот не подразбира систематизиран приод ниту примена на методи и пристапи на интервенција дизајнирани за третман на аутизмот. Недостига изработката на индивидуални планови за работа со секое дете, нема работа со децата во нивниите домови или во дневните центри, нема организирани семинари за поддршка и едукација на родителите ниту семејно советување. Најчесто се применуваат медикаментозна терапија и некои видови биомедицински третман.

- Значително голем процент од испитаниците (71,58%) сметаат дека раниот третман на децата со аутизам треба да се спроведува комбинирано. Не постојат статистички значајни разлики во одговорите на одделните групи испитаници ($p = 0,1862$ и $S.E. 0,01134$), па оттука третата хипотеза на истражувањето не е потврдена.

- Најголем дел од децата со аутизам на предучилишна возраст не се опфатени со соодветно предучилишно воспитание. Некои од нив се вклучуваат во воспитно-образовниот процес во редовните предучилишни установи, каде воспитувачите не се упатени во проблематиката на аутизмот и се сметаат за неподготвени за соодветно прифаќање и работа со овие деца.

- Најголем процент од испитаниците сметаат дека предучилишното воспитание на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, а потоа во посебни групи при редовните предучилишни установи, во посебни предучилишни установи за деца со пречки во развојот и во редовна група во редовна предучилишна установа. Помеѓу одделните групи испитаници постои силна

статистички сигнификантна разлика во ставовите за тоа каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам и со тоа се потврдува четвртата хипотеза на истражувањето.

- Погolem дел од децата со аутизам на училишна возраст се вклучени во посебните основни училишта. Дел од децата со аутизам на училишна возраст се опфатени со основно-образовен процес во редовните основни училишта, а само некои од нив притоа добиваат дополнителна стручна помош од дефектолог кој работи волонтерски.

- Најголем процент од испитаниците сметаат дека основното образование на децата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, потоа во посебни одделенија при редовните основни училишта, во посебни основни училишта за деца со ментална ретардација и во редовно одделение во редовно основно училиште.

- Постојат разлики во одговорите на одделните групи испитаници во однос на прашањето за организацијата на основното образование на децата со аутизам. Добиениот резултат ($p = 0,000$ и $S.E. 0,000$) укажува на силна статистички значајна разлика во ставовите на испитаниците и ја потврдува петтата хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците сметаат дека средното образование на лицата со аутизам треба да се организира во Центар за аутизам, потоа во посебни групи при редовните образовни центри и во редовни групи при редовните образовни центри.

- Постои статистички значајна разлика во одговорите на одделните групи испитаници во однос на прашањето за организацијата на средното образование односно работно оспособување на лицата со аутизам и со тоа се потврдува шестата хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците (37,83%) сметаат дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца, а 33,80% сметаат дека децата со аутизам не можат и не треба да се вклучуваат во редовни воспитни-образовни групи заедно со другите деца.

- Постојат статистички сигнификантни разлики во ставовите на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на вклучувањето на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи. Добиениот резултат $p = 0,018620$ и S.E. 0,003907 ја потврдува седмата хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците (63, 75%) сметаат дека не се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните воспитно-образовни групи.

- Во мислењата на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица во однос на постоењето на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи постои силна статистички значајна разлика и осмата хипотеза на истражувањето е потврдена.

- Помеѓу родителите на децата со и без аутизам и стручните лица постои силна статистички значајна разлика во однос на условите кои треба да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовни воспитно-образовни групи ($p = 0,000$ и S.E. 0,000) и со тоа се потврдува деветата хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците (63,60%) сметаат дека вработувањето на лицата со аутизам треба да се организира во заштитни услови односно во заштитни работилници, а а 15,48% сметаат дека вработувањето на овие лица треба да се организира во редовни услови, во отвореното стопанство.

- Не постојат статистички значајни разлики во ставовите на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на вработувањето на лицата со аутизам ($p = 0,22636$ и S.E. 0,012469), па според тоа десетата хипотеза на истражувањето не е потврдена.

- Најголем процент од испитаниците (42,26%) сметаат дека домувањето на возрасните лица со аутизам треба да се биде исклучиво во семејството, 39,33% одговорија дека за нив треба да се организира домување со поддршка, а 7,11% дека домувањето за овие лица треба да се организира во институции.

- Разликите во ставовите меѓу одделните групи испитаници во однос на обликот на домување кој треба да се обезбеди за возрасните лица со аутизам не се статистички значајни ($p = 0,57184$ и $S.E. 0,01605$) и единаесеттата хипотеза на истражувањето не е потврдена.

- Лицата со аутизам со потешки пречки во развојот и оние кои немаат можност за згрижување во нивните семејства, главно, се сместуваат во Специјалниот завод во Демир Капија. Во последните години, како резултат на процесот на деинституционализација, Министерството за труд и социјална политика има отворено 18 центри за деца со посебни потреби, во кои се врши вонинституционална заштита и на лица со аутизам.

- Најголем процент од испитаниците (86,19%) сметаат дека згрижувањето на лицата со аутизам треба да се организира во дневните центри.

- Не постојат статистички значајни разлики во ставовите на испитаниците во однос на обликот на згрижување на лицата со аутизам ($p = 0,65488$ и $S.E. 0,012198$), па според тоа, дванаесеттата хипотеза на истражувањето не е потврдена.

- Постои силна статистички значајна разлика во мислењата на родителите на децата со аутизам и стручните лица во однос на сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија и потврдена е тринаесеттата хипотеза на истражувањето.

- Најголем процент од испитаниците (32,53%) не дадоа одговор што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија. Од оние што дадоа одговор, 15,22% сметаат дека е потребно отварање на Центар за аутизам, 13,30% одговорија дека е потребно зголемување на

информираноста на јавноста за аутизмот, а 12,34% сметаат дека покрај поголема информираност на јавноста се потребни и стручни кадри, навремено откривање, прецизна дијагностика и соодветен третман на децата со аутизам.

- Во однос на подобрувањето на општествената грижа за лицата со аутизам во Македонија постои силна статистички сигнификантна разлика во мислењата на родителите на децата со и без аутизам и стручните лица. Со добиениот резултат од анализата каде $p = 0,000$ и S.E. 0,000 се потврдува четиринаесеттата хипотеза на истражувањето.

- Едукацијата на кадарот кој работи со лицата со аутизам е сведена на базично запознавање со проблематиката на аутизмот во рамки на додипломските студии на Институтот за дефектологија, како и преку предметот “Аутизам“ кој се изучува во рамки на последипломските студии на Институтот за дефектологија, на групата “Ментална ретардација и аутизам“. На Медицинскиот факултет проблематиката на аутизмот посебно не се обработува, туку само се споменува во рамки на содржините од областа на психијатријата.

- Нема организирани облици на стручно усовршување на стручниот кадар кој работи со лицата со аутизам во различните установи, а вработените единствено по своја иницијатива настојуваат да бидат во тек со современите текови од областа на аутизмот, преку следење на соодветна литература или посета на различни семинари и други стручни собири.

- 221 испитаник или 83,4% од испитаниците слушнале за лица со аутизам. Најголем дел од нив за аутизмот дознале од ТВ или радио емисии и филмови, од роднини / пријатели и од весници или списанија. Повеќе од половина од испитаниците се делумно запознати со проблематиката на аутизмот. Исто така, 80% од испитаниците не се информирани, 16% се делумно информирани, а 4% се информирани за мерките и активностите кои ги презема општествената заедница за подобрување на положбата на лицата со аутизам.

- Од 93% од испитаниците кои би сакале да дознаат повеќе информации за карактеристиките и проблемите на лицата со аутизам и нивните семејства, како и за активностите кои се преземаат за подобрување на нивната положба, најголемиот дел информациите за проблематиката на аутизмот сакаат да ги добијат преку средствата за јавно информирање.

- Во светот, како и во земјите од регионот, на пример во Србија и Хрватска, постојат добро организирани системи на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам, кои би можеле да послужат како пример за комплетирањето, менувањето и осовременувањето на системот на интегрална рехабилитација во Република Македонија.

4. ПРЕДЛОЗИ

Врз основа на анализата на резултатите од истражувањето и изведените заклучоци, ги истакнуваме следните предлози:

- Интензивирање на активностите насочени кон превенција на аутизмот во рамките на мерките од примарната, секундарната и терцијарна превенција.
- Едукација од областа на аутизмологијата на лекарите кои како стручни лица најчесто први доаѓаат во контакт со децата со аутизам и се најповикани за нивна детекција и дијагностика.
- Примена на меѓународно верифицирани дијагностички критериуми и инструменти во дијагностиката на децата со аутизам.
- Формирање на национален регистар за евиденција и континуирано следење на лицата со аутизам и воспоставување соодветни механизми на координација на службите во пријавувањето и регистрирањето на откриените случаи на лица со аутизам.
- Воспоставување на практика на профилиран ран третман на децата со аутизам, со примена на методи и приоди на интервенција специфично дизајнирани за третман на аутизмот.
- Обезбедување на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во процесот на предучилишно воспитание и образование во рамките на редовните предучилишни установи.
- Отварање на поголем број групи за ученици со аутизам, односно создавање на неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовните основни училишта, во зависност од можностите и способностите на учениците.
- Изготвување на посебни наставни програми за учениците со аутизам во основното образование односно изработка на индивидуални планови за работа со секое дете.

- Регულიрање на средното образование на учениците со аутизам преку усвојување на Концепцијата за посебното средно образование.
- Создавање на услови за остварување на правото на вработување со поддршка за лицата со аутизам.
- Создавање на услови за остварување на правото на домување со поддршка за лицата со аутизам.
- Создавање на услови за остварување на правото на дневно згрижување на лицата со аутизам во рамки на постоечките дневни центри, како и отварање на нов дневен центар за лица со аутизам.
- Формирање на Центар за аутизам во кој би се вршела рана детекција, дијагностика и рана интервенција за децата со аутизам до 6-годишна возраст, како и понатамошно следење и обезбедување на дополнителен третман за лицата со аутизам. Центарот истовремено би пружал и услуги за дневно згрижување на лица со аутизам, а би имал и улога на реферален центар кој би бил носител на регистарот на лицата со аутизам, едукацијата на стручните кадри и поддршката и едукацијата на семејствата на лицата со аутизам.
- Оспособување на профилиран кадар за работа со лицата со аутизам, како и обезбедување на организирани облици на доедукација и усовршување на стручњаците кои работат во установите со лицата со аутизам.
- Воспоставување на систем на соработка со родителите односно семејствата на лицата со аутизам, нивна едукација и пружање на психолошка и правна поддршка.
- Интензивирање на активностите за информирање на јавноста за аутизмот, подигање на јавната свест и надминување на дискриминацијата на лицата со аутизам.
- Зајакнување на капацитетите на здруженија за помош на лицата со аутизам и нивно активно учество во донесувањето на одлуките кои ги засегаат лицата со аутизам и нивните семејства.

- Воспоставување на системски решенија кои ќе овозможат остварување на правата на лицата со аутизам од здравствен, образовен и социјален карактер преку донесување на соодветни законски и подзаконски акти, изготвување на Национална стратегија за лицата со аутизам и мултиресорно финансирање на општествената грижа за оваа популација.

5. ПРИЛОЗИ

5.1. *Прашалник наменет за лекарите*

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 10 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Установа: _____

Стручен профил: _____

1. Дали сметате дека сте доволно упатени во проблематиката на аутизмот?

- a) Да б) Не в) Немам став / Не знам

2. Дали сметате дека сте подготвени да одговорите на Вашата улога во врска со децата со аутизам (откривање, пријавување, третман)?

- a) Да б) Не в) Немам став / Не знам

3. Според Вашето мислење, кој треба да врши откривање на децата со аутизам и нивно пријавување?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| a) Лекарите | б) Родителите |
| в) Воспитувачите / Наставниците | г) Дефектолозите |
| д) Психолозите | ѓ) Социјалните работници |
| е) Лекарите и родителите заедно | ж) Секој од наведените |
| з) Немам став / Не знам | |

4. Според Вашето мислење, како треба да се спроведува раниот третман на децата со аутизам?

- а) Институционално (во установа)
- б) Патронажно (во домашни услови, во семејството)
- в) Комбинирано (институционално и патронажно)
- г) Немам став / Не знам

5. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.2. Прашалник наменет за дефектолозите, психолозите, социјалните работници и членовите на здруженијата за лица со аутизам

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 15 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Установа: _____

Стручен профил: _____

1. Според Вашето мислење, кој треба да врши откривање на децата со аутизам и нивно пријавување?

- а) Лекарите
- б) Родителите
- в) Воспитувачите / Наставниците
- г) Дефектолозите
- д) Психолозите
- ѓ) Социјалните работници
- е) Лекарите и родителите заедно
- ж) Секој од наведените
- з) Немам став / Не знам

2. Според Вашето мислење, како треба да се спроведува раниот третман на децата со аутизам?

- а) Институционално (во установа)
- б) Патронажно (во домашни услови, во семејството)
- в) Комбинирано (институционално и патронажно)
- г) Немам став / Не знам

3. Според Вашето мислење, каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам?

- а) Во редовна група во редовна предучилишна установа
- б) Во посебна група во редовна предучилишна установа
- в) Во посебна предучилишна установа за деца со пречки во развојот
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

4. Според Вашето мислење, каде треба да се организира основното образование на децата со аутизам?

- а) Во редовно одделение во редовно основно училиште
- б) Во посебно одделение во редовно основно училиште
- в) Во посебно основно училиште за деца со ментална ретардација
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

5. Според Вашето мислење, каде треба да се организира средното образование односно работното оспособување на лицата со аутизам?

- а) Во редовни групи во редовните образовни центри
- б) Во посебни групи во редовните образовни центри
- в) Во центар за аутизам
- г) Немам став / Не знам

6. Сметате ли дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитно-образовни групи заедно со другите деца?

- а) Да
- б) Не
- в) Немам став / Не знам

7. Сметате ли дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не
- г) Немам став / Не знам

8. Според Вашето мислење, кои од наведените услови е неопходно да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес? (можете да одберете еден или повеќе одговори)

- а) Стручна помош од дефектолог
- б) Индивидуални и структурирани воспитно-образовни планови и програми
- в) Прилагодени наставни методи и средства
- г) Прилагодена физичка средина и намален број ученици во одделението
- д) Менување на ставовите на наставниците и нивната подготвеност да излезат во пресрет на потребите на децата со аутизам
- ѓ) Менување на ставовите на врсниците и нивните родители
- е) Сите наведени

9. Според Вашето мислење, каде треба да се врши вработувањето на лицата со аутизам?

- а) Во редовни услови, во отвореното стопанство
- б) Во заштитни услови, во заштитни работилници
- в) Немам став / Не знам

10. Според Вашето мислење, кој начин на домување треба да се обезбеди за возрасните лица со аутизам?

- а) Исклучиво во семејството
- б) Домување со поддршка
- в) Во институција
- г) Немам став / Не знам

11. Според Вашето мислење, каде треба да се организира општествената заштита и згрижување на лицата со аутизам?

- а) Во дневни центри
- б) Во стационарни услови
- в) Немам став / Не знам

12. Дали сте задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не

13. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.3. Прашалник наменет за наставниците

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдеме.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 15 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Установа: _____

Стручен профил: _____

1. Според Вашето мислење, кој треба да врши откривање на децата со аутизам и нивно пријавување?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| а) Лекарите | б) Родителите |
| в) Воспитувачите / Наставниците | г) Дефектолозите |
| д) Психолозите | ѓ) Социјалните работници |
| е) Лекарите и родителите заедно | ж) Секој од наведените |
| з) Немам став / Не знам | |

2. Според Вашето мислење, каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам?

- а) Во редовна група во редовна предучилишна установа
- б) Во посебна група во редовна предучилишна установа
- в) Во посебна предучилишна установа за деца со пречки во развојот
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

3. Според Вашето мислење, каде треба да се организира основното образование на децата со аутизам?

- а) Во редовно одделение во редовно основно училиште
- б) Во посебно одделение во редовно основно училиште
- в) Во посебно основно училиште за деца со ментална ретардација
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

4. Според Вашето мислење, каде треба да се организира средното образование односно работното оспособување на лицата со аутизам?

- а) Во редовни групи во редовните образовни центри
- б) Во посебни групи во редовните образовни центри
- в) Во центар за аутизам
- г) Немам став / Не знам

5. Сметате ли дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитно-образовни групи заедно со другите деца?

- а) Да
- б) Не
- в) Немам став / Не знам

6. Сметате ли дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не
- г) Немам став / Не знам

7. Според Вашето мислење, кои од наведените услови е неопходно да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес? (можете да одберете еден или повеќе одговори)

- а) Стручна помош од дефектолог
- б) Индивидуални и структурирани воспитно-образовни планови и програми
- в) Прилагодени наставни методи и средства
- г) Прилагодена физичка средина и намален број ученици во одделението
- д) Менување на ставовите на наставниците и нивната подготвеност да излезат во пресрет на потребите на децата со аутизам
- ѓ) Менување на ставовите на врсниците и нивните родители
- е) Сите наведени

8. Дали сте задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не

9. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.4. Прашалник наменет за воспитувачите

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 15 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Установа: _____

Стручен профил: _____

1. Според Вашето мислење, кој треба да врши откривање на децата со аутизам и нивно пријавување?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| а) Лекарите | б) Родителите |
| в) Воспитувачите / Наставниците | г) Дефектолозите |
| д) Психолозите | ѓ) Социјалните работници |
| е) Лекарите и родителите заедно | ж) Секој од наведените |
| з) Немам став / Не знам | |

2. Според Вашето мислење, каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам?

- а) Во редовна група во редовна предучилишна установа
- б) Во посебна група во редовна предучилишна установа
- в) Во посебна предучилишна установа за деца со пречки во развојот
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

3. Сметате ли дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитно-образовни групи заедно со другите деца?

- а) Да
- б) Не
- в) Немам став / Не знам

4. Сметате ли дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не
- г) Немам став / Не знам

5. Според Вашето мислење, кои од наведените услови е неопходно да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес? (можете да одберете еден или повеќе одговори)

- а) Стручна помош од дефектолог
- б) Индивидуални и структурирани воспитно-образовни планови и програми
- в) Прилагодени наставни методи и средства
- г) Прилагодена физичка средина и намален број ученици во одделението
- д) Менување на ставовите на наставниците и нивната подготвеност да излезат во пресрет на потребите на децата со аутизам
- ѓ) Менување на ставовите на врсниците и нивните родители
- е) Сите наведени

6. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.5. Прашалник наменет за родителите на децата со аутизам

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 15 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Град: _____

1. Според Вашето мислење, кој треба да врши откривање на децата со аутизам и нивно пријавување?

- | | |
|---------------------------------|--------------------------|
| а) Лекарите | б) Родителите |
| в) Воспитувачите / Наставниците | г) Дефектолозите |
| д) Психолозите | ѓ) Социјалните работници |
| е) Лекарите и родителите заедно | ж) Секој од наведените |
| з) Немам став / Не знам | |

2. Според Вашето мислење, како треба да се спроведува раниот третман на децата со аутизам?

- а) Институционално (во установа)
- б) Патронажно (во домашни услови, во семејството)
- в) Комбинирано (институционално и патронажно)
- г) Немам став / Не знам

3. Според Вашето мислење, каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам?

- а) Во редовна група во редовна предучилишна установа
- б) Во посебна група во редовна предучилишна установа
- в) Во посебна предучилишна установа за деца со пречки во развојот
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

4. Според Вашето мислење, каде треба да се организира основното образование на децата со аутизам?

- а) Во редовно одделение во редовно основно училиште
- б) Во посебно одделение во редовно основно училиште
- в) Во посебно основно училиште за деца со ментална ретардација
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

5. Според Вашето мислење, каде треба да се организира средното образование односно работното оспособување на лицата со аутизам?

- а) Во редовни групи во редовните образовни центри
- б) Во посебни групи во редовните образовни центри
- в) Во центар за аутизам
- г) Немам став / Не знам

6. Сметате ли дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитно-образовни групи заедно со другите деца?

- а) Да
- б) Не
- в) Немам став / Не знам

7. Сметате ли дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не
- г) Немам став / Не знам

8. Според Вашето мислење, кои од наведените услови е неопходно да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес? (можете да одберете еден или повеќе одговори)

- а) Стручна помош од дефектолог
- б) Индивидуални и структурирани воспитно-образовни планови и програми
- в) Прилагодени наставни методи и средства
- г) Прилагодена физичка средина и намален број ученици во одделението
- д) Менување на ставовите на наставниците и нивната подготвеност да излезат во пресрет на потребите на децата со аутизам
- ѓ) Менување на ставовите на врсниците и нивните родители
- е) Сите наведени

9. Според Вашето мислење, каде треба да се врши вработувањето на лицата со аутизам?

- а) Во редовни услови, во отвореното стопанство
- б) Во заштитни услови, во заштитни работилници
- в) Немам став / Не знам

10. Според Вашето мислење, кој начин на домување треба да се обезбеди за возрасните лица со аутизам?

- а) Исклучиво во семејството
- б) Домување со поддршка
- в) Во институција
- г) Немам став / Не знам

11. Според Вашето мислење, каде треба да се организира општествената заштита и згрижување на лицата со аутизам?

- а) Во дневни центри
- б) Во стационарни услови
- в) Немам став / Не знам

12. Дали сте задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Македонија?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не

13. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.6. Прашалник наменет за родителите на децата без аутизам

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдеме.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 15 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Град: _____

1. Според Вашето мислење, каде треба да се организира предучилишното воспитание на децата со аутизам?

- а) Во редовна група во редовна предучилишна установа
- б) Во посебна група во редовна предучилишна установа
- в) Во посебна предучилишна установа за деца со пречки во развојот
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

2. Според Вашето мислење, каде треба да се организира основното образование на децата со аутизам?

- а) Во редовно одделение во редовно основно училиште
- б) Во посебно одделение во редовно основно училиште
- в) Во посебно основно училиште за деца со ментална ретардација
- г) Во центар за аутизам
- д) Немам став / Не знам

3. Според Вашето мислење, каде треба да се организира средното образование односно работното оспособување на лицата со аутизам?

- а) Во редовни групи во редовните образовни центри
- б) Во посебни групи во редовните образовни центри
- в) Во центар за аутизам
- г) Немам став / Не знам

4. Сметате ли дека децата со аутизам можат и треба да се вклучуваат во редовни воспитно-образовни групи заедно со другите деца?

- а) Да
- б) Не
- в) Немам став / Не знам

5. Сметате ли дека се создадени неопходните услови за вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не
- г) Немам став / Не знам

6. Според Вашето мислење, кои од наведените услови е неопходно да се обезбедат за успешно вклучување на децата со аутизам во редовниот воспитно-образовен процес? (можете да одберете еден или повеќе одговори)

- а) Стручна помош од дефектолог
- б) Индивидуални и структурирани воспитно-образовни планови и програми
- в) Прилагодени наставни методи и средства
- г) Прилагодена физичка средина и намален број ученици во одделението
- д) Менување на ставовите на наставниците и нивната подготвеност да излезат во пресрет на потребите на децата со аутизам
- ѓ) Менување на ставовите на врсниците и нивните родители
- е) Сите наведени

7. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри општествената грижа за лицата со аутизам?

5.7. Прашалник за испитување на информираноста на јавноста за аутизмот

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерски труд под наслов “Потребата за формирање систем на заштита, едукација и рехабилитација на лицата со аутизам во Република Македонија“ од страна на Василка Галевска – Институт за дефектологија. Истражувањето е анонимно, а доколку сте заинтересирани, по неговото завршување ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдеме.

Прашањата се одговараат со заокружување и слободно дополнување. Пополнувањето на прашалникот не одзема повеќе од 10 минути.

Однапред Ви благодарам за соработката.

Испитаник: _____

Град: _____

1. Дали сте слушнале за лица со аутизам?

- а) Да
- б) Не

2. Од каде / кого сте дознале за аутизмот?

- а) Од роднини / пријатели
- б) Од ТВ / радио емисии
- в) Од ТВ филмови
- г) Од весник / списание
- д) Со директен контакт со лице со аутизам
- ѓ) На друг начин _____

3. Дали сте запознаени со проблематиката на лицата со аутизам?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не

4. Дали сте информирани за мерките и активностите кои ги презема општествената заедница за подобрување на положбата на лицата со аутизмот?

- а) Да
- б) Делумно
- в) Не

5. Дали би сакале да дознаете повеќе информации за карактеристиките и проблемите со кои се соочуваат лицата со аутизам и нивните семејства, како и за активностите кои се преземаат за подобрување на нивната положба?

- а) Да
- б) Не

6. Доколку сакате повеќе да се информирате за лицата со аутизам, на кој начин би сакале тоа да биде:

- а) Преку средствата за јавно информирање (ТВ, радио, весници)
- б) Преку волонтерска работа или друг начин на директен контакт со нив
- в) На друг начин _____

5.8. *Протокол за интервју наменето за стручните лица во установите кои работат со лица со аутизам*

1. Во што се состои дејноста на вашата установа во однос на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам?
2. Кои се законските акти и други службени документи на кои се заснова работата во вашата установа во однос на лицата со аутизам?
3. Дали во изминатиов период услугите во вашата установа ги користеле лица со аутизам? Доколку да, колкав е нивниот број и структура?
4. Кои профили на стручњаци го сочинуваат стручниот тим во вашата установа и во што се состојат нивните активности во однос на лицата со аутизам?
5. Кои методи и средства се користат во работата со лицата со аутизам во вашата установа?
6. Дали и кои начини на унапредување на работата и дејноста ги применувате во вашата установа?
7. Дали и со кои поединци, организации и институции соработува вашата установа во однос на проблематиката на лицата со аутизам?
8. Дали и со какви проблеми се соочувате во остварувањето на вашата дејност во однос на лицата со аутизам?
9. Дали сте задоволни од сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам? Зошто?
10. Какви се плановите и можностите за во иднина во однос на остварувањето на вашата дејност во однос на децата со аутизам?
11. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија?

5.9. Протокол за интервју наменето за претставникот од Институтот за дефектологија односно Македонското научно здружение за аутизам

1. Колкав е бројот на лицата со аутизам во Македонија според податоците односно евиденцијата со кои располага МНЗА?
2. Какви се Вашите размислувања и искуства во врска со потребата од формирање национален регистар за лица со аутизам?
3. Какви се Вашите размислувања и искуства во врска со сегашната практика на превенција на аутизмот?
4. Какви се Вашите размислувања и искуства во врска со сегашната практика на откривање и дијагностика на лица со аутизам во нашата земја?
5. На кој начин е организирана едукацијата на стручните кадри за работа со лицата со аутизам во нашата земја и како ја оценувате истата?
6. Какви се Вашите размислувања за сегашната состојба на заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам? Зошто?
7. Според Вашето мислење, што треба да се направи за да се подобри заштитата, едукацијата и рехабилитацијата на лицата со аутизам во Република Македонија?

5.10. Протокол за интервју наменето за претставникот Бирото за развој на образованието

1. На кои законски акти е засновано образованието (предучилишно, основно, средно) на лицата со аутизам во Република Македонија?
2. Дали и при кои установи има организирано посебни групи за деца со аутизам (или заедно со деца со други пречки во развојот) и колкав е нивниот број поодделно по установи?
3. Дали има јавни предучилишни установи во кои инклузивно се опфатени деца со аутизам? Кои се тие и колкав е бројот на опфатените деца? Од кога е започнат процесот?
4. Дали имате сознанија за приватни детски градинки во кои се опфатени деца со аутизам. Кои се тие, од кога се вклучени децата и колкав е бројот на децата?
5. По какви воспитно-образовни планови и програми се работи со децата со аутизам во предучилишните групи и кој го сочинува стручниот тим?
6. Какви се идните планови на БРО во однос на предучилишното воспитание и образование на децата со аутизам?
7. Кои се посебните установи во кои е организирано основно образование за деца со аутизам, од кога и колкав е бројот на вклучените деца?
8. Кога е формирана посебната паралелка за деца со аутизам во ПОУ “Златан Сремец“, колку деца брои и по кои програми се работи?
9. Кога се формирани посебните групи за деца со аутизам во Струмица односно во Ново Село, колкав е нивниот број, колкав е бројот на децата и по какви програми се работи во овие групи?
10. Дали има редовни основни училишта во кои инклузивно се опфатени деца со аутизам? Кои се тие и колкав е бројот на опфатените деца? Од кога е започнат процесот?

11. По какви планови и програми се работи со децата со аутизам во основните училишта и кој го сочинува стручниот тим?

12. Какви се идните планови на БРО во однос на основното образование на децата со аутизам?

13. Дали има редовни средни училишта во кои инклузивно се опфатени деца со аутизам? Кои се тие и колкав е бројот на опфатените деца? Од кога е започнат процесот?

14. Кои се посебните установи во кои е организирано средно образование за деца со аутизам, од кога и колкав е бројот на вклучените деца?

15. Какви се идните планови на БРО во однос на средното образование на децата со аутизам?

16. Дали се работи на изготвување посебни програми за деца со аутизам? Кој ги изработува и кои искуства (на пр. од други земји) се користат? Кои се нивните основни карактеристики? Од кога се планира да почнат да се применуваат?

ЛИТЕРАТУРА

1. Ајдински Љ, Ајдински Г, Михаилов З. Основи на дефектолошката теорија и практика. Скопје: Сојуз на дефектолозите на Македонија; 1999.
2. Трајковски В, Ајдински Љ, Спироски М. Правата на лицата со аутизам во Република Македонија. Скопје: МНЗА; 2002.
3. Ајдински Љ. Состојба, организација и насоки во решавањето на проблемот кај лицата со аутизам во Република Македонија. Дефектолошка теорија и практика 2005; 1-2: 43-53.
4. Matijašić R. Noviji pristup dijagnostici u razumevanju autističnog sindroma. U: Autizam - Dijagnostika i diferencijalna dijagnostika. Zagreb: Medicinska akademija zbora liječnika Hrvatske, Centar za autizam; 1987. p. 39-48.
5. Mental health matters [Online]. 2005 [cited 2008 Noe 22]; Available from: URL:http://www.mental-health-matters.com/disorders/dis_details.php
6. American Psychiatric Association. Pervasive developmental disorders. In: Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed. Washington, DC; 2000. p. 69-70.
7. Definition of autism. Autism Support Network: community corner [Online]. [2006?] [cited 2008 Noe 22]; Available from: URL:<http://asnsingapore.org/community.htm>
8. What is autism. Autism Europe[Online]. 2006 [cited 2008 Oct 15]; Available from: URL:<http://www.autismeurope.org/portal/Default.aspx>
9. Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom. Izdavačka agencija Grad; 2006.
10. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Disorders Usually First Diagnosed in Infancy, Childhood, or Adolescence. 4th ed. Psychiatry on line [Online]. 2001 Jan 12 [cited 2008 Noe 22]; Available from: URL:<http://www.psychiatryonline.com/content.aspx>
11. World Health Organization. The ICD-10 Classification of mental and behavioral health disorders: linical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva; 1992.
12. Jordan R, Jones G. Meeting the needs of children with autistic spectrum disorders. London: David Fulton Publishers, 1999.
13. Трајковски В. Аутизам. Скопје: Филозофски факултет; 2004.
14. Копачев Д. Невропсихолошки – развојнодинамски пристап кај децата со аутизам. Материјали од семинарот “До каде сме со аутизмот во Македонија?“, 18 мај 2005; Скопје, Македонија.

15. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry* [serial online] 2005 [cited 2009 Jul 19]; 66 Suppl 10: 3-8. Available from: URL: <http://www.psychiatrist.com.supplenet/v66s10/v661001.pdf>
16. Cohen DJ, Volkmar FR, editors. *Autism and pervasive developmental disorders: a handbook*. New York: John Wiley & Sons; 1997.
17. Dawson G, Osterling J. Early intervention in autism. In: Guralnick MJ, editor: *The effectiveness of early intervention*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co; 1997. p. 307-326.
18. What is autism? Frequently asked questions. *Autism Speaks* [Online]. 2005 [cited 2008 Sep 17]; Available from: URL: <http://www.autismspeaks.org/whatisit/faq.php>
19. Италијанско друштво за невропсихијатрија на детска и адолесцентна возраст. *Весник за невропсихијатрија на развојната возраст: Водечки линии за аутизам* 2005. p. 3-66.
20. Aarons M, Gittens T. *The handbook of autism. A guide for parents and professionals*. 2nd ed. Routledge; 1999.
21. Ајдински Јб. Децата со аутизам и потребата од организација на нивниот третман во Република Македонија. *Дефектолошка теорија и практика* 1999; 3-4: 57-66.
22. Švel I, Čturić N, Šikić N, Pašiček Lj, Brečević L. *Multidisciplinarni pristup autizmu u Zavodu za zaštitu majki i djece u Zagrebu*. U: *Autizam - Dijagnostika i diferencijalna dijagnostika*. Zagreb: Medicinska akademija zbora liječnika Hrvatske, Centar za autizam; 1987. p. 23-30.
23. Трајковски В. Имуногенетски анализи кај лица со аутизам во Република Македонија. Докторска дисертација. Универзитет “Св. Кирил и Методиј“, Филозофски факултет. Скопје, 2002.
24. Švel B. *Autizam u Hrvatskoj*. Zagreb: Udruga za autizam Hrvatske; 2006.
25. Bock G, Goode J, editors: *Autism: Neural basis and treatment possibilities*. Chichester, UK: JohnWiley & Sons Ltd; 2003. p. 1-297.
26. Hollister E. The effect of the neurotransmitter serotonin on autistic symptoms [Online]. 2008 [cited 2009 Jul 19]; Available from: URL: <http://serendip.brynmawr.edu/exchange/node/1918>
27. Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics* [serial online] 2004 May 5 [cited 2009 Jul 19]; 113 (5): 472-486. Available from: URL: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/5/e472>

28. Трајковски В. Хумана генетика. Скопје: Филозофски факултет 2005.
29. Спироски М. Имунолошки пристап во дијагностиката на аутизмот. Дефектолошка теорија и практика 2005; 1-2: 17-26.
30. Спироски М. Имунолошки пристап во дијагностиката на аутизмот. Материјали од семинарот “До каде сме со аутизмот во Македонија?“, 18 мај 2005; Скопје, Македонија.
31. Singh VK. Autism, vaccines, and immune reactions [Online] [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:http://www.vacinfo.org/vijendra_singh.htm
32. Theories of the etiology of autism. Vaccine theory [Online]. 2004 [cited 2009 Feb 23]; Available from: URL:<http://www.k12academics.com/disorders-disabilities/autism/theories-etiology-autism/vaccine-theory>
33. Трајковски В, Василевска К, Ајдински Љ, Спироски М. Епидемиолошки карактеристики на аутизмот во Република Македонија. Дефектолошка теорија и практика 2005; 3-4: 25-39.
34. Thimerosal: Updated statement. Canada communicable disease report vol.33 [Online] 2007 Jul 1 [cited 2009 Jul 19]; Available from: URL:<http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/ccdr-rmtc/07vol33/acs-06/index-eng.php>
35. Трајковски В. Етиологија на аутизмот. Дефектолошка теорија и практика 2004; 1-2: 61-74.
36. Arehart-Treichel J. Obstetric complications may join other factors to lead to autism. Psychiatric News [serial online] 2004 Aug [cited 2009 Jan 17]; 39 (16): 28. Available from: URL:<http://www.pn.psychiatryonline.org>
37. Juul-Dam N, Townsend J, Courchesne, E. Prenatal, perinatal, and neonatal factors in autism, pervasive developmental disorder-not otherwise specified, and the general population. Pediatrics [serial online] 2001 Apr [cited 2009 Jan 17]; 107 (4): 63. Available from: URL: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/107/4/e63>
38. Autism. Wikipedia [Online] [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:<http://www/en.wikipedia.org/wiki/Autism>
39. Introduction to autism - common characteristics of autism. Autism Coach [Online] [cited 2008 Noe 22]; Available from: URL:<http://www.autismcoach.com/Definition%20of%20Autism.htm>

40. Што е аутизам. Аутизам Македонија. Македонско научно здружение за аутизам [Online] [cited 2008 Noe 22]; Available from:
URL:<http://www.mnza.org.mk/autismmk/shtoeau.htm>
41. Петров Р, Копачев Д, Петрова В. За децата со аутизам. Скопје: Друштво за помош на децата со аутизам во Република Македонија; 2002. p. 9-16.
42. Characteristics checklist. Diagnosis & definitions. Autism Victoria [Online] [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:<http://www.autismvictoria.org.au>
43. About autism. Community. Awares.org. [Online] [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:[http://www.awares.org/about autism](http://www.awares.org/about%20autism)
44. Gillson S. Triad of impairments [Online] [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:<http://www.suite101.com/article/cfm/autism/26565>
45. Милачиќ И. Когнитивне теорије аутизма. У: Бојанин С, Пијашо Џ, Глумбиќ Н, уредници: Аутизам данас. Београд: Завод за уџбенике и наставна средства; 2001. p. 188-201.
46. Ќаева-Пејковска М. Рана дијагностика на аутистичното пореметување. Материјали од семинарот “До каде сме со аутизмот во Македонија?“, 18 мај 2005; Скопје, Македонија.
47. Бојанин С, Милачиќ И, Селаковиќ М. Аутизам. Београд: Завет; 1997.
48. Filipek PA et al. Practice parameter: screening and diagnosis of autism. Neurology [serial online] 2000 [cited 2009 Feb 11]; 55: 468-479. Available from: URL:<http://aan.com/professionals/practice/pdfs/g10063.pdf>
49. Checklist for autism in toddlers. Project data. University of Washington [Online] 2008 [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:<http://depts.washington.edu/dataproj/chat.html>
50. Turkington C, Anan R. The encyclopedia of autism spectrum disorders. New York, NY: Infobase Publishing; 2007.
51. Smith Myles B, Cooper Swanson T, Holverstott J, Moore Duncan M. Autism Spectrum disorders: a handbook for parents and professionals. Westport, USA: Praeger Publishers; 2007.
52. Коен СБ, Болтон П. Чињенице о аутизму. Београд: Савремена администрација, Републичко удружење Србије за помоћ особама са аутизмом; 1995.
53. Cohen S. Targeting autism: what we know, don't know, and can do to help young children with autism and related disorders. University of California Press; 1998. p. 104.

54. The Lovaas Program. Raising children network [Online] 2006 [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:http://www.raisingchildren.net.au/articles/lovaas_program_th.html
55. Lovaas Technique. Wikipedia [Online] [cited 2008 Sep 30]; Available from: URL:http://wikipedia.org/wiki/Lovaas_technique
56. Rogers SJ et al. The Denver model: An integrated approach to intervention for young children with autism. JFK Partners [Online] 2003 [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:<http://jfkpartners.org/content/pdf/39982>
57. Holding Therapy. Аутизъм – Кратка енциклопедия [Online] 2007 [cited 2008 Oct 11]; Available from: URL:<http://www.autism.hit.bg/Guide/data/c04cp06.htm>
58. Quill K, Gurry S, Larkin A. Daily life therapy: a Japanese model for educating children with autism". PubMed. National Center for Biotechnology Information [Online] 2008 [cited 2008 Dec 24]; Available from: URL:<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2606888>
59. Milačić I, Selaković M, Lukić D, Bojanin S. Beogradski Integrativni Metod (BIM) – osnovne postavke. Cenatr za smeštaj i dnevni boravak dece i omladine ometene u razvoju [Online] 2006 [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:<http://www.centarbgd.org.rs/index.php>
60. What Is The Most Effective Autism Therapy? Autism in the Christian Home [Online] 2006 [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:<http://www.autism-in-the-christian-home.com/autism-therapy.html>
61. Wigram T, Gold C. Music therapy in the assessment and treatment of autistic spectrum disorder: clinical application and research evidence [Online] 2006 [cited 2008 Oct 21]; Available from: URL:http://www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?Db=PubMed&Cmd=ShowDetailView&TermToSearch=16919132&ordinalpos=85&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_RVDocSum
62. Music therapy. The National Autistic Society [Online] 2008 [cited 2009 Mar 17]; Available from: URL:<http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=297&a=3348>
63. Leksikon JLZ. Zagreb; 1947. p. 879.
64. Ајдински Љ. Интегрална рехабилитација на ментално ретардирани лица. Белград: Ј. К. С. Д; 1982.
65. Закон за здравствена заштита. Службен весник на Република Македонија 38/1991, 46/1993, 55/1995, 17/1997, 21/1998.

66. Закон за социјална заштита. Службен весник на Република Македонија 38/1997, 16/2000.
67. Kneller FG. Introduction to the philosophy of education. New York: John Wiley and Sons; 1971. p. 20-21.
68. Крњета Љ, Поткоњак М, Поткоњак Н. Педагогија. Београд; 1975.
69. Special Education. Wikipedia [Online] [cited 2009 Feb 15]; Available from: URL:http://www.en.wikipedia.org/wiki/Special_education
70. Kesler H. Evropski seminar OUN o rehabilitaciji odraslih invalida. Beograd; 1955.
71. Јакулић С. Рехабилитација ментално ретардираних. Београд; 1980. p. 65-69.
72. Rehabilitation. World Health Organization [Online] [cited 2008 Nov 11]; Available from: URL:<http://www.who.int/topics/rehabilitation.en>
73. Славнић С. Рехабилитација хендикепираних лица. FASPER – Fakultet za specijalnu edukaciju i ehabilitaciju [Online] [cited 2009 Feb 15]; Available from: URL:<http://www.fasper.bg.ac.yu/nastavnici/SlavnicSvetlana/Rehabilitacija/Rehabilitacija-tekst.doc>
74. El-Hazmi MAF. Early recognition and intervention for prevention of disability and its complications. Eastern Mediterranean Health Journal [serial online] 1997 [cited 2009 Feb 15]; 3: 154-161. Available from: URL:<http://www.emro.who.int/Publications/EMHJ/0301/22.htm>
75. United Nations. Obstacles limiting the access of disabled children to rehabilitation services and education. New York: Department of Economic and Social Affairs; 1976.
76. Ајдински Љ, Андреевски В. 50 години – заштита, рехабилитација, воспитание и образование на лицата со пречки во развојот во Република Македонија. Скопје: Сојуз на дефектолозите на Македонија; 2001.
77. Diagnosis. Wikipedia [Online] [cited 2008 Oct 7]; Available from: URL:<http://en.wikipedia.org/wiki/Diagnosis>
78. Ајдински Г, Бошњаковска С, Дуковски М, Угриновска Л, Чакар М, Богоевска Л. Раната дијагностика како детерминиращки фактор за стручен, рационален и ефикасен третман на децата со пречки во развојот. Дефектолошка теорија и практика 1997; 2: 9-23.
79. Ајдински Љ, Киткањ З, Ајдински Г. Појдовни основи за изготвување на Национална стратегија за спроведување на стандардните правила за изеднакување на можностите на хендикепираните лица. Дефектолошка теорија и практика 1999; 3-4: 18-30.

80. Кили С. Движењето на Европскиот сојуз за разработување на политиката за рана интервенција. Дефектолошка теорија и практика 1999; 3-4: 53-56.
81. Јачова З, Димитрова-Радојичиќ Д, Чичевска-Јованова Н. Раната интервенција на децата со пречки во развојот. Дефектолошка теорија и практика 2004; 1-2: 47-59.
82. Министерство за образование и наука. Биро за развој на образованието. Концепција за деветгодишно основно воспитание и образование [Online] 2007 [cited 2009 Feb 15]; Available from:
URL:http://www.bro.gov.mk/devetgodisno/Koncepcija_po_javna_rasprava_so_izmeni_i_dopolnuvanja.pdf
83. Петревски З. Професионална ориентација во специјално основно училиште. Дефектолошка теорија и практика Скопје, 2000; 3-4: 163-169.
84. Macura-Milanović S. Inkluzivno obrazovanje. Pedagoški fakultet Jagodina [Online] 2007 [cited 2008 Oct 7]; Available from:
URL:http://pefja.kg.ac.rs/preuzimanje/Materijali_za_nastavu/3_Inkluzivno_obazovanje.ppt
85. Integration and inclusion. Disability equality in education [Online] [cited 2008 Noe 30]; Available from: URL:http://www.diseed.org.uk/integration_inclusion.htm
86. Integracija i inkluzija. Inkluzija.org. [Online] [cited 2008 Noe 30]; Available from:
URL:<http://www.inkluzija.org/biblioteka/rscObrazovnainkluzija1.pdf>
87. Џонсон Т. Инклузивно образование. Дефектолошка теорија и практика 1998; 4: 33-39.
88. Clansen JA, editor. Socialization and society. Boston: Little Brown and Company; 1968. p. 5.
89. Van der Valle J, Golubić Woudstra V, editors. Završno izvješće MATRA projekta “Implementacija struktura podrške za osobe s invaliditetom u Hrvatskoj”- IZAZOV.
90. Frey Škrinjar J. Zapošljavanje osoba sa autizmom uz podršku. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2005; 1(25): 20-22.
91. Петров Р, Копачев Д, Такашманова Т. Деинституционализација на деца со тешка ментална ретардација. Куманово: Филозофски Факултет; 2004.
92. Raymond ML, Rousset F. An exact test for population differentiation. Evolution 1995; 49: 1280-1283.
93. Копачев Д, Настов П, Илиќ С. Аутистично дете – наш матејјал. Македонски медицински преглед 1983; 1-2: 30-32.
94. Ајдински Љ. Децата со аутизам и потребата од организација на нивниот третман во Република Македонија. Дефектолошка теорија и практика 1999; 3-4: 57-66.

95. Ивановска Ј. Ставови, мислења и искуства во однос на третманот на лицата со аутизам во Република Македонија. Магистерски труд. Универзитет “Св. Кирил и Методиј“, Филозофски факултет. Скопје, 2009.
96. Правилник за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој. Службен весник на Република Македонија 30/2000.
97. Записник од Годишното собрание на МНЗА одржано на 21.12.2007.
98. Записник од состанокот Извршниот одбор на МНЗА одржан на 27.05.2008.
99. Дневни центри за деца со посебни потреби. МТСП [Online] [cited 2008 Noe 17]; Available from: URL:<http://www.Mtsp.gov.mk>
100. Hero J. Životna zajednica za osobe s autizmom. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2005; 1 (25): 60-62.
101. Dujmović S. Dvadeset godina centra za autizam. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2003; 1 (23): 5-7.
102. Bujas Petkovic Z, Dokleja I, Vragović R. Zdravstvena zaštita djece, mladeži i odraslih osoba s poremećajima iz autističnog spektra u R. Hrvatskoj. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2001; 1-2: 10-16.
103. Klopotan Ž. Osnove aktualne rehabilitacijske prakse u centru za autizam. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2002; 1 (22): 10-14.
104. Ružić E. Centar za autizam – danas i sutra. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2003; 1 (23): 22-26.
105. Umićević, Lj. Zapošljavanje uz podršku odraslih osoba s autističnim poremećajem. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2004; 1 (24): 32-35.
106. Infocentar “Na dobrom putu” [Online] [cited 2008 Sep 17]; Available from: URL:<http://www.nadobromputu.com>
107. Erceg Đuračić J, Milačić I. Dete sa autizmom. 1998.
108. Министарство рада, запошљавања и социјалне политике. Водич кроз права особа са инвалидитетом у Републици Србији. 2005.
109. Бабовиќ Димитријевиќ С, Скенџиќ С. Интерни материјали од семинарот “Примена визуелних средства у структуралној ситуацији учења код деце, адолесцената и одраслих са аутистичним спектаром“. Београд: 12-13 мај 2007.
110. Škrinjar J. Konceptualizacija autizma i perspektive prakse. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2001; 1-2: 17-21.
111. Škrinjar J. Sustav skrbi za osobe sa razvojnim teškoćama u državi New York – SAD. Autizam – Časopis za autizam i razvojne poremećaje 2005; 1 (25): 47-52.