

УНИВЕРЗИТЕТ „СВ. КИРИЛ И МЕТОДИЈ“
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ - СКОПЈЕ
ИНСТИТУТ ЗА ДЕФЕКТОЛОГИЈА



СТАВОВИ, МИСЛЕЊА И ИСКУСТВА ВО ОДНОС НА
ТРЕТМАНОТ НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО РЕПУБЛИКА
МАКЕДОНИЈА
магистарски труд

Ментор:

Проф. д-р Владимир Трајковски

Кандидат:

Јасмина Ивановска

Скопје, 2009

Овој магистерски труд го посветувам на мојот татко Благоја Ивановски

СОДРЖИНА

ВОВЕД	7
I ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ НА ИСТРАЖУВАЊЕ..	9
1. АУТИЗАМ	9
<i>1.1 Дефиниција и дијагностика на аутизмот</i>	9
<i>1.2 Етиологија и патогенеза на аутизмот</i>	12
<i>1.2.1 Аутизмот како последица на развојно отстапување на ЦНС</i>	12
<i>1.2.2 Поврзаноста на аутизмот со болести и синдроми</i>	13
<i>1.3 Епидемиологија на аутизмот</i>	14
<i>1.4 Клинички карактеристики на аутизмот</i>	15
<i>1.4.1 Нарушувања во социјалната интеракција</i>	16
<i>1.4.2 Нарушувања во социјалната комуникација</i>	16
<i>1.4.3 Нарушувања во имагинацијата</i>	17
<i>1.4.4 Неосвојени карактеристики</i>	18
<i>1.4.5 Емоциите кај лицата со аутизам</i>	18
<i>1.4.6 Мислењето и сознаниите процеси кај децата со аутизам</i>	20
<i>1.4.7 Времето и проспорото гледани низ очите на лицата со аутизам</i>	22
<i>1.4.8 Психомоторика на децата со аутизам</i>	22
<i>1.4.9 Стереотипни активности кои се јавуваат кај лицата со аутизам</i>	23
<i>1.4.10 Играта кај децата со аутизам</i>	24
<i>1.4.11 Сензорниот систем кај лицата со аутизам</i>	25
<i>1.4.12 Семејството на лицата со аутизам</i>	28
2. ТРЕТМАН НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ	31
<i>2.1 Интерактивен третман</i>	32
<i>2.1.1 Son-Rise програмата</i>	32

2.1.2	Сисџем на комуникаџија со љомош на размена на слики (Picture Exchange Communication System-PECS).....	34
2.2	Инџегџраџивен џреџман.....	38
2.2.1	TEACCH мейод (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children).....	38
2.3	Бухеџвиорален џреџман.....	41
2.3.1	ABA (Applied Behavioral Analysis) мейод.....	41
2.4	Еклекџични џрисџаџи во џреџманоџ на лицаџа со ауџизам.....	43
2.4.1	Аудиџивен инџегџраџивен џренинџ (AIT).....	43
2.4.2	Окуџациона џераџија (OT).....	44
2.4.3	Тераџија на сензорна инџегџраџија.....	45
2.4.4	Музикоџераџија.....	47
2.5	Доџолџиџелни џреџмани.....	48
2.5.1	Уџоџреба на комџџуџериџе во рабоџаџа со деџаџа и лицаџа со ауџизам.....	48
2.5.2	Ауџизмоџ и џехнолоџијаџа на робоџи.....	50
2.5.3	Хиџербарична оксигенска џераџија (ХБОТ).....	53
2.5.4	Медиџински џреџман на лицаџа со ауџизам.....	54
3.	ДОСЕГАШНИ ИСКУСТВА ВО ТРЕТМАНОТ НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО НЕКОЛКУ ЗЕМЈИ ВО СВЕТОТ.....	56
3.1	Рана инџервенџија и џредучилишен џериод.....	56
3.2	Треџманоџ на деџаџа и лицаџа со ауџизам низ џроџесоџ на образование.....	60
3.3	Треџман на лицаџа со ауџизам џри рабоџноџо осџособување и врабоџување.....	64
3.4	Треџманоџ на лицаџа со ауџизам во различни услови на домување.....	70
II	ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ НА МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО	73
1.	КАРАКТЕРИСТИКИ НА КВАЛИТАТИВНИТЕ ИСТРАЖУВАЊА.....	73

1.1 Интjервју.....	74
1.2. Анализа на документи.....	75
1.3. Релевантно истражување.....	75
III МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	78
1. ПОПУЛАЦИЈА И ПРИМЕРОК НА ИСТРАЖУВАЊЕ.....	78
2. ИЗБОР НА ПРОБЛЕМОТ И ДИЗАЈНИРАЊЕ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	81
III АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА ПОДАТОЦИТЕ.....	87
1. Појава и развој на шрејманост на лица со аутизам во Република Македонија.....	87
2. Капацитет и возрасен период на шрејман на деца и лица со аутизам во Република Македонија.....	94
3. Квалитетот на усановише, поддршката која им ја даваат на семејствата и потреба од промени.....	100
4. Едукација на родители и дефектолози и видови на шрејмани на деца и лица со аутизам.....	104
5. Предлози на родители и стручни лица за идни мерки и решенија заради подобрување на шрејманост на деца и лица со аутизам во Република Македонија.....	108
6. Интjервјуа со претставници на владини и невладини организации.....	113
IV ЗАКЛУЧОЦИ.....	119
V ПРЕДЛОЗИ.....	124
VI ПРИЛОЗИ.....	126
1. Прашалник за препознавање на аутизмот, Америкаска академија на медијари.....	126
2. Прашалник наменет за родители.....	127
3. Прашалник наменет за дефектолози.....	131
4. Протокол за интjервју.....	135
4.1 Интjервју наменето за професорите од Институтот за дефектологија.....	135
4.2 Интjервју наменето за Биро за развој на образованието...	138

<i>4.3 Про̄токол за ин̄тервју намен̄то за Минис̄терс̄тво̄то за ̄руд и социјална ̄олӣика.....</i>	140
<i>4.4 Про̄токол за ин̄тервју на родил̄елӣе на деца̄а со аӯизам.....</i>	141
<i>4.5 Про̄токол за ин̄тервју на дефек̄олозӣе.....</i>	143
VII БИБЛИОГРАФИЈА.....	145

ВОВЕД

Аутизмот претставува клиничка слика на развојно нарушување кое покажува психотични квалитети. Се изразува на тој начин што детето не остварува или губи социјални контакти, губи говор и покажува послаби сознајни можности од реалните способности кои ги има во таа област. Најголем број од лицата со аутизам не можат самостојно да се вклучат во отворената социјална средина, ниту во игра, ниту во настава, ниту во извршување на било какви професионални активности. Поради сето ова многу е важен стручниот структуриран и насочен третман, кој има задача максимално да го поттикне развојот и нивните способности да ги организира во активности од социјален облик приближувајќи ги до максимална социјализираност за која кај индивидуата постојат потенцијали (1).

Како и сите луѓе и лицата со аутизам имаат законско право од најмала возраст да посетуваат одредени установи кои ќе им овозможат стекнување на знаења, способности и искуства кои би им овозможиле постигнување на одреден степен на независност. Поради специфичниот развој посетата на било која установа директно би се поврзувала со терапевтско влијание кое би им помогнало во надминување на проблемите во областа на комуникацијата, интеракцијата, емоционалноста, однесувањето како и во флексибилноста на размислувањето. Аутизмот денес најрано се открива на 18 месечна возраст па оттогаш започнува и третманот на лицата со аутизам. Во светот, постојат голем број на начини на третман на аутизмот во зависност од аспектот од кој му приоѓаат на проблемот. Во зависност од видот на третманот во него учествуваат дефектолог, психолог, психијатар, невролог, социјален работник, педагог, логопед итн. Тој се врши индивидуално од најрана возраст во развојните советувашишта, во предучилишните и училишните установи и во дневните центри (2).

Постојат голем број на причини кои нè наведуваат на размислување и на загриженост за третманот на лицата со аутизам. Една од тие причини е постојаното зголемување на бројот на лицата со аутизам, појавата на голем број на најразлични методи и третмани за деца со аутизам и нивната ефикасност, потребата од едукација на децата со аутизам во различни услови, ограниченост на установите во кои доаѓаат

децата со аутизам, како материјална така и професионална, слаба координација на установите за детекција, дијагностика и третман на децата со аутизам итн.

Во нашата држава не постои официјален, структуриран третман за децата со аутизам со специфична методологија. Поради ваквата состојба дефектолозите често се наоѓаат во ситуација во која не знаат како најсоодветно да постапат. Тие се во директен судар преку детето со аутизам со неговите родители кои најчесто премногу очекуваат или пак се незадоволни од третманот кој го добиваат нивните деца.

Целта на ова истражување е проценка на ставовите и мислењата на родителите на децата со аутизам како и на дефектолозите кои работат со нивните деца во однос на третманот на децата со аутизам и приказ на искуства од третманот на децата и лицата со аутизам. За подлабоко навлегување во проблематиката истовремено ќе бидат користени и квалитативни и квантитативни техники за обработка на податоците. Резултатите кои ќе се добијат ќе бидат насочени кон пронаоѓање на заеднички решенија и идеи за определување на идни насоки на делување со цел за подобрување на третманот на лицата со аутизам во Република Македонија.

I ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ НА ИСТРАЖУВАЊЕ

1. АУТИЗАМ

1.1 Дефиниција и дијагностика на аутизмот

Според Светската здравствена организација (СЗО), детскиот аутизам претставува первазивно развојно нарушување кое се дефинира со постоење на ненормален или оштетен развој кој се манифестира пред третата година од животот со карактеристичен облик на патолошко функционирање во сите три области на социјалните интеракции, во комуникациите и со повторувачко однесување (3).

Американската психијатриска асоцијација (АПА) во 1994 год. го дефинира аутизмот како широк континуум на поврзани когнитивни и невробихејвиорални нарушувања, вклучувајќи три карактеристики: нарушувања во социјализацијата, нарушувања во вербалната и невербалната комуникација и рестриктивни и репетитивни шеми на однесување (4).

Аутизмот за прв пат го опишале Leo Kanner (1943) и Hans Asperger (1944) работејќи независно еден од друг а терминот го позајмиле од швајцарскиот психијатар Eugene Bleuler и потекнува од грчкиот збор "ауто" што значи сам (5).

Според Ненад Глумбић (2006), дијагностиката на аутистичното нарушување се заснова на различни концептуално - методски рамки. Тој ги наведува синдромскиот или категориски пристап, димензионален пристап и развоен пристап во дијагностицирањето на децата и лицата со аутизам (5).

При *синдромскиот или категориски пристап* во дијагностиката се утврдува дали некое лице исполнува основни дијагностички критериуми за аутизам. Во оваа смисла, подолго време се користат класификациони системи со јасно определени критериуми и упатства за дијагностицирање на аутизам и други первазивни развојни нарушувања. Тоа се DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) на Американската психијатриска асоцијација (АПА) и ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Disorders) на Светската здравствена организација (СЗО) (5).

Инфантилниот аутизам како типичен претставник на первазивните развојни нарушувања за прв пат се јавува во третата ревизија на класификациониот систем на АРА, DSM III во 1980 година. Во ревидираната верзија од 1987 година синтагмата *инфантилен аутизам* се заменува со *аутистичен сѐкѝар* при што доаѓа до значајно зголемување на преваленцијата. Во оваа класификација (DSM III-R, АРА, 1987) сите неаутистични первазивни нарушувања се сместени во посебна категорија *несѐцифични первазивни нарушувања* (PDDNOS - pervasive developmental disorder not otherwise specified). Поради преголема флексибилност во толкувањето на резултатите дошло до голем број на лажни дијагнози при што се наметнала потребата за нова класификација. Така настанала четвртата ревизија (DSM IV, АРА, 1994) каде неаутистичните первазивни нарушувања се сместени во 4 посебни категории: Asperger-ов синдром, Rett-ов синдром, дезинтегративни нарушувања во детството и неспецифицирани первазивни развојни нарушувања (PDD NOS). Главен недостаток на овој систем е непостоење на јасната разлика помеѓу Asperger-овиот синдром и високофункционалниот аутизам и недоволно прецизирање на PDDNOS. Ова е надминато со дополние DSM IV -TR, АРА, 2000 (*табела 1*) (5). Петтата ревизија се очекува да се појави 2011 година (6).

Светската здравствена организација во својата деветта ревизија од 1979 година (ICD-9, SZO, 1979) за прв пат наведува посебна категорија "психоза специфична за развојниот период" во која спаѓа и инфантилниот аутизам (Kanner-ов синдром). Во 1992 година, во современата класификација (ICD-10, SZO, 1992) во рамките на нарушувања специфични за детскиот период издвојува посебна категорија на первазивни нарушувања. Овој класификационен систем на СЗО е многу флексибилен па дозволува внесување на промени без да се промени структурата на целиот систем, при што повремено во литературата се споменува ICD-10-CM која би требало да укаже на модификација на постоечкиот систем (5).

Помеѓу категорискиот и димензионалниот пристап спаѓа *едукативна дијагностика* при што детето со пречки во развојот, односно аутизам, го сместува во одредена категорија на деца кои имаат посебни образовни потреби. Бидејќи се користат тестови за процена на степенот на дисфункционалност во различни области на психичко функционирање оваа едукативна дијагностика е блиска со димензионалната дијагностика (5).

Табела: 1 DSM IV – TR, APA, 2000

А. Во клиничната слика треба да бидат присутни најмалку 6 од 12 наведени карактеристики		
Квалитативно оштетување на социјалните интеракции (2 од 4)	Квалитативно оштетување на комуникацијата (1 од 4)	Ограничени, репетитивни и стереотипни начини на однесување, интересирање и активности (1 од 4)
<p>1.Изразени потешкотии во користењето на бројни облици на невербално однесување (контакт со поглед, фацијална експресија, положба на телото и гест) за регулирање на социјалните интеракции.</p> <p>2.Неспособност за воспоставување на односи со врстниците соодветно на развојното ниво.</p> <p>3.Недостаток на спонтани потреби за споделувања со другите луѓе на задоволство, интересирања или постигнувања (детето не го покажува предметот на своето интересирање, не го носи, ниту на него покажува со прст).</p> <p>4.Недостаток на социјален и емоционален реципроцитет.</p>	<p>1.Забавен развој и потполно одсуство на говор што не е следено со обид за компензација по пат на алтернативни облици на комуникација како што се гест и мимика.</p> <p>2. Кај поединци кои развиле говор се јавува значајно оштетување на способноста за иницирање и одржување на комуникација со другите.</p> <p>3. Говорот е стереотипен, репетитивен или идиосинкретичен.</p> <p>4. Отсуство на разновидни и спонтани имагинативни игри или социјално имитативни игри во склад со развојното ниво.</p>	<p>1. Потполна преокупираност со еден или поголем број на стереотипни и ограничени облици на интересирање, која се смета за абнормална, по интензитет или по фокус.</p> <p>2. Очигледна нефлексибилна приврзаност за специфични, нефункционални ритуали или рутини.</p> <p>3. Стереотипни и репетитивни моторни маниризми (треперење со рацете и прстите, нивно вртење или сложени движења со целото тело).</p> <p>4.Перзистентна преокупираност со делови на објекти.</p>
<p>Б. Доцнење во развојот или абнормалното функционирање од почетокот пред третата година на животот треба да постои најмалку во една од следните области:</p> <ul style="list-style-type: none"> • социјална интеракција • говор кој се користи за социјална комуникација • симболичка или имагинативна игра 		
<p>В. Нарушувањето не би требало да се доведува во врска со Rett-овиот синдром или дезинтегративните нарушувања во детството.</p>		

Димензионалниот приспад во дијагностиката на аутизмот подразбира употреба на бројни инструменти за процена на: тежината на аутистичното нарушување, коефициент на интелигенција и адаптивни способности (5).

Развјниот пристап се заснова на сфаќањето дека лицата со аутизам имаат различни развојни патишта кои се предодредени од нивото на функционирање и тежината на аутистичното нарушување. На ова потребно е да се додаде и возраста на лицата со аутизам. Овој пристап во дијагностиката постојано го користат практичарите во секојдневната работа следејќи го индивидуалниот развој на секое дете или лице со аутизам (5).

1.2 Етиологија и етиопатогенеза на аутизмот

Поради тоа што секое лице со аутизам е поинакво и причините за неговата состојба се различни, етиопатогенезата на аутизмот сè уште останува отворено прашање. Откако Kanner и Asperger ги дефинирале симптомите на аутизмот веднаш започнала да напредува психогената теорија според која аутизмот произлегува од начинот на кој родителите ги одгледуваат своите деца. Оваа теорија се нарекува уште и теорија на "ладни мајки". Иако за неа постојат малку податоци таа се задржала и во шеесеттите години. За оваа теорија Volkmar вели: "Не постои никаков доказ дека мајката или таткото придонесуват да се појави аутизмот. Сум сретнал многу деца со аутизам кои живеат во различни едукативни, социјални или економски средини, на секој континент, освен на Антарктикот" (7).

Денес, биолошката теорија непрекинато добива сè повеќе докази (8).

1.2.1 Аутизмот како последица на развојно отстапување на ЦНС

Иако некои луѓе сè уште веруваат во психогените хипотези, најголем дел од стручните лица во областа на аутизмот се едногласни во тврдењето дека невробилошките фактори имаат круцијално значење во причините за појава на аутизмот. Најочигледен доказ кој ги поддржува невробилошките хипотези е асоцијацијата на аутизмот со менталната ретардација, односно три од четири лица со аутизам имаат пониско ниво на функционирање на конгнитивните процеси (ментална ретардација), што вклучува и сериозни оштетувања или дисфункции на

мозокот. Иако, голем дел од лицата со аутизам имаат тешки оштетувања на говорот и развојот на јазикот што се должи на оштетување или дисфункција на одреден дел на мозокот, иако сето тоа укажува на невробилошка основа за појава на аутизмот, сепак точната причина и природа на основниот проблем останува с^џ уште нејасна (9).

Пнеумоенцефалографските испитувања (70-тите години) на пациентите со аутизам покажале примарна дилатација на темпоралниот рог на левата латерална комора кај поголем дел од пациентите со аутизам што посредно укажува на смалување на мозочната маса во левата мозочна хемисфера. Компјутерските томографии на мозокот покажале проширување на овој ист регион кај приближно 25% од пациентите. Аутопсиските студии кај пациентите кои имале аутизам покажале големи промени во клеточниот состав на *nuclei amigdala* и хипокампусот. Невроните во хипокампусот биле за третина помали отколку вообичаено и во значително помал број, што е карактеристично за незрела конфигурација и претставува знак за заостанување во созревањето. Смалена густина на клетките е пронајдено и во *n. amigdala*. Друга структура на ЦНС во која се пронајдени значајни промени е церебелумот. Кај 90% од пациентите имало намален број на Пуркињиеви клетки и гранулирани клетки, и во вермисот и во хемисферите на церебелумот, со сочувани неурони во долното оливарно јадро. Ова сугерира дека оштетувањето-губењето на клетките се случува во пренаталниот период затоа што оштетувањето на Пуркињиевите клетки после раѓањето доведува до губиток на неурони во долното оливарно јадро. Како последица на ова оштетување се јавува дисрегулација на високите функции кои токму кај аутизмот се нарушени (активно внимание, раздразливост, сензорни процеси). Истражувањата, исто така покажале и дека кај одреден број деца со аутизам се јавуваат абнормалности на церебралниот кортекс што укажуваат на дефекти при миграцијата на неврните во првите месеци на феталниот живот (8).

1.2.2 Поврзаноста на аутизмот со болести и синдроми

Аутизмот има многу дефинирани биолошки причини, но ниту една особено не води до појава на ова нарушување. Се споменуваат некои пренатални фактори: интраутерина рубела, туберозна склероза, Cornelia de Lange синдромот, хромозомски абнормалности како што се: фрагилниот X синдром, Angelman синдромот и мозочните абнормалности како на пример хидроцефалусот. Перинаталните трауми играат многу мала улога во етиологијата на аутизмот. Најчесто цитирани постнатални состојби асоцирани со аутизмот се: нетретаната фенилкетонурија, инфантилните спазми, херпес симплекс енцефалитис и многу ретко фокални мозочни лезии како што е тумор на мозокот (10).

Во етиологијата на аутизмот, секојдневно како што напредува науката и истражувањата на оваа тема, се наведуваат уште и:

- модел на ксенобиотичка невротоксичност,
- метаболни нарушувања,
- генетски нарушувања,
- имунолошки нарушувања на лицата со аутистично нарушување,
- инфекции на увото како причина за аутизам,
- "солистички"-не вклопени во концепт наоди на нарушување на биолошки параметри и функции во аутизмот (5).

1.3 Епидемиологија на аутизмот

Прашањето кое најчесто го поставуваат професионалците кои работат со деца е: Дали бројот на деца со аутизам е во пораст? На ова прашање во моментот е тешко да се даде одговор бидејќи бројот на деца со аутизам зависи и од начинот на кој тој се дијагностицира. Меѓутоа многумина кои доаѓаат во контакт со деца со пречки во развојот се уверени дека денес многу почесто гледаат деца со аутизам во нивната пракса.

Епидемиолошките студии за децата со аутизам и другите первазивни развојни нарушувања се спроведуваат приближно 40-тина години, но нивниот број во

последните години расте. Во последната студија на Eric Fombonne, која опфаќа преглед на 34 студии од 14 земји објавени на англиски јазик се зборува за преваленција на первазивните развојни растројства од 60 на 10 000 деца. При тоа, аутизмот е претставен со 13 на 10 000 деца, Asperger-овиот синдром 3 на 10 000 и дезинтегративните нарушувања во детството се движат околу 0.2 на 10 000 деца (11).

Најголемата загриженост за пораст на процентот на деца со аутизам произлегува од Соединетите Американски Држави. Според државната статистика на одделот за едукација во САД, која е организирана по барање на IDEA (Individuals With Disabilities Discrimination Act), за проверка на порастот на бројот на деца со аутизам на возраст од 6 до 12 години во периодот од 1992-1993 до 2004-2005, во САД едно дете на 166 има нарушувања кои спаѓаат во групата на аутистичен спектар на симптоми. Бројот на деца со аутизам посебно се зголемува во области кои се индустриски најразвиени (12). Поради тоа, предлогот на голем број на истражувачи на конференцијата на Rutgers University, New Brunswick, ⁶ започнување на нови истражувања кои ќе бидат насловени како "Гените и надворешната средина" при што етиологијата ќе се бара во загадената средина. Меѓутоа вакви истражувања на срединските причини за појава на аутизмот сè уште не се започнати под претпоставка дека со нив би се отворила Пандорината кутија на ранливост и многу страни би биле погодени (13).

Во Македонија, во првата студија која се однесува на комплетна анализа на аутизмот изработена од страна на д-р. Владимир Трајковски, можат да се забележат првите податоци за епидемиолошките особености на аутизмот, за кои се напоменува дека тешко може да се верува во нивната валидност поради недостаток на златен стандард во дијагностицирањето. Во оваа студија се вели дека преваленцијата на раниот детски (Канеров) аутизам во Република Македонија изнесува 0.25 лица на 10.000 жители, што е сигнификантно помалку во однос на Европските држави, Америка и земјите од Азискиот континент. Според д-р Трајковски, оваа бројка е далеку под реалноста, која би требало да изнесува вкупно околу 2040 лица на 2 милиони и четириесет илјади жители. (10).

1.4 Клинички карактеристики на аутизмот

Кога аутизмот се набљудува како проблем на дисхармоничен развој тогаш несомнено важно е да се спомене Lorna Wing, која имајќи дете со аутизам, крајно мотивирана да го разбере овој проблем, што подлабоко, воочила некои важни факти, односно карактеристики на оваа клиничка слика. Тоа е еден од нејзините најприфатени ставови и највреден придонес за самата дијагноза на аутизмот. Таа го дефинирала тријасот на симптоми без кој не постои клиничката слика на аутизмот (14). Тоа се следните симптоми:

1.4.1 Нарушувања во социјалната интеракција

- Најтежок облик на однесување е незаинтересираност и индиферентност кон другите луѓе, посебно кон другите деца, иако некои лица со аутизам уживаат во физички контакт. Поголемиот број на деца покажуваат, на едноставно физичко ниво, поврзаност со возрасните кои добро ги познаваат, меѓутоа се индиферентни кон врсниците.
- Во поблага форма детето пасивно прифаќа контакт, со одредено задоволство, меѓутоа нема иницијатива спонтано да му пријде на некого.
- Некои деца со аутизам спонтано им приоѓаат на другите луѓе, меѓутоа тоа го прават на чуден начин, неадекватен или репетитивен, притоа не забележувајќи ја реакцијата на другиот.
- Најспособните адолесценти и возрасни лица со аутизам понекогаш може да покажуваат пренагласено или формално однесување во однос на семејството и пријателите, а понекогаш и кон непознати луѓе (14).

1.4.2 Нарушувања во социјална комуникација

- Кај овие деца постои недостаток на уживање во комуникацијата. Ова ги карактеризира и оние кај кои е развиен говорот и зборуваат. Тие постојано им зборуваат на другите но никогаш не разговараат со нив.
- Неразбирливост на фактот дека говорот служи за пренесување на пораки на другите. Лицата со аутизам можат да бараат задоволување на одредени основни потреби меѓутоа никогаш не зборуваат за своите чувства и мисли, ниту ги разбираат чувствата, идеите и мислењата на другите.
- Неразбирливост на пораките искажани со гест, мимика, фацијални гримаси, положба на телото или интонација на гласот.
- Отсуство на гест, мимика, израз на лицето, вокална интонација или положба на телото во пренесување на информации. Поспособните помеѓу нив можат да користат гестови кои се чудни и неадекватни.
- Оние лица со аутизам со побогат речник ги сфаќаат зборовите, а понекогаш се пречувствителни и бираат посебни зборови и изрази во одреден момент на зборување. Некои кои зборуваат се фасцинираат на зборови меѓутоа никогаш тие зборови не ги употребуваат за социјална интеракција или за комуникација туку ги користат во своите ехолалични ритуали (14).

1.4.3. Нарушувања во имагинација

- Неспособност за имагинативна игра со предмети, играчки или други деца и возрасни.
- Тенденција на насочување на вниманието на безначајни или тривијални аспекти на средината наместо имагинативно сфаќање на целиот настан (нпр. фиксација на една обетка наместо на целата личност, фиксација за тркалце наместо за количка, за прекинувач наместо за цела лампа, реакција на игла наместо на личноста која става инекции).

- Некои деца со аутизам имаат ограничена имагинативна активност, која може да биде имитација, на пример на некоја ТВ емисија, но тоа однесување постојано го повторуваат и не примаат никакви сугестии од другите деца за да го збогатат или променат. Оваа игра може да делува крајно комплексно, меѓутоа доколку внимателно ја опсервираме се забележува ригидност и стереотипија.
- Неспособност за разбирање на целта или импликација на зборови и нивни сложени асоцијации, како што е конверзација, литература, посебно белетристика, вербален хумор (иако може да уживаат во едноставни смешки). Од ова произлегува и недоволната мотивација за учество во тие активности иако детето поседува основни вештини (14).

Покрај овие симптоми Logna Wing наведува и други кои не се задолжителни, но често се присутни.

1.4.3 Нејоспојани карактеристики

Овие карактеристики често се присутни но не се неопходни за постување на дијагноза.

- ***Проблеми со јазикот*** (се однесува на формален јазик кој дејшејто со аутизам не го користи за комуникација):
 - јазикот се јавува од тотално неразвиен говор до говор со мали дискретни недостатоци;
 - ехолалија;
 - одложена ехолалија;
 - репетитивна, стереотипна, нефлексибилна, идиосинкретична примена на зборови и реченици;
 - замена на редослед на зборови и букви;
 - незрела граматика;
 - слаба контрола на гласот: висина, јачина, интонација.

• ***Нарушување на визуелна̄а контрола и очниот контрол:***

- користење на периферното видно поле;
- летимичен поглед на предметите и луѓето;
- фиксирање на погледот кон предмети или луѓе.

• ***Проблеми во моторна̄а имитација:***

- тешкотии во повторување на движењата;
- мешање на односите во просторот горе-долу, лево-десно.

• ***Проблеми во моторна̄а контрола:***

- одење на прсти без синкинезии на рацете;
- необична положба на телото;
- спонтани движења, вешти или троми и покрај грациозниот изглед.

• ***Необична реакција на сензорни доживувања:***

- индиферентност, вознемиреност, фасцинации-неочекувано и парадоксално покривање на очите на јак звук.

• ***Неадекватни емоционални реакции:***

- плачење, вриштење, смеење-без причина.

• ***Различни аномалии на физиолошко̄о функционирање и развој:***

- еретична шема на спиење;
- отпорност на лекови;
- еретично јадење и пиење;
- пиење на огромни количини на вода;
- проблем во исхраната;
- изостанување на вртоглавица по долго вртење;
- општ изглед-незрелост, необична симетрија на лицето.

- **Специјални способности:**

-за музика, за сметање, расклопување и составување на апарати, сложување на сложувалки и конструктивни играчки, необична меморија.

- **Проблеми во однесувањето**

-изливи на гнев, гризање, шкрипење со заби, самоповредување (14).

Во описот на симптомите кои ја најавуваат клиничката слика на аутизмот лесно воочливи промени се гледаат во:

1.4.5 Емоциите кај лицата со аутизам

Емоциите кај лицата со аутизам долго време биле погрешно проценувани. Всушност, се зборувало за недостаток на емоции при што се пропуштил еден многу важен факт дека детето длабоко во себе (дел кој што е затворен за светот околу него) се вознемирува во оној момент кога во негова близина се наоѓа личноста за која тоа е приврзано или личноста која му е одбивна.

За децата со аутизам карактеристично е:

- а) отсуство на мимика-знак дека детето се повлекува во себе.
- б) силни напади на страв и агресија
- в) длабока тага која се гледа во бесцелно залутаниот поглед на детето.
- г) некомуникативна радост која доаѓа сама од себе и се манифестира со потскокнување, треперење на рацете и еуфорија. Причината и значењето на таа радост ја знае самото дете. Овие елементи наведуваат дека глобално емоциите заостанале во развојот, односно останале на инфантилно и примитивно ниво, не наоѓајќи го понатамошниот пат на развој (14).

1.4.6 Мислењето и сознајните процеси кај децата со аутизам

Мислењето е засновано на статично доживување на реалноста, така што децата со аутизам не се во состојба да ги следат симболичките активности со емоционално значење, ниту да ја променат мимиката во однесувањето предизвикана од емоции, ниту пак можат да ги претпостават туѓите емоции врз основа на мимики и гестови. Lorna Wing смета дека децата со аутизам немаат теорија за тоа што се случува во умот на другите.

Овој недостаток на мисловни и општи способности го оневозможува разбирањето помеѓу лицата со аутизам и другите луѓе (15).

Сознајните процеси кај лицата со аутизам најдобро може да се разберат со примена на методот од развојната невропсихологија и когнитивистички пристап кон аутизмот кој на нашите поблиски простори го дефинирал Бојанин С. (табела број 2).

Табела 2. Сознајни процеси кај лицата со аутизам

Егзекутивни функции претставуваат:	Лицето со аутизам нема способност за:
способност за "планирање"	симболизација и антиципација кои се потребни за планирање
способност "расудување"	просечна перцепција и логички операции потребни за расудување на сите нивоа на постигната интелигенција
способност за "донесување одлуки"	разрешување на амбиваленции неопходни за донесување одлуки
способност за "самоперцепција на личноста"	свесност за своето постоење како личност за која е одговорна
способност за "креативност и уметничко изразување"	да се ослободи од робување на крутата поврзаност за непосредно перцепираното/перцепираното, доживеаното, што не дозволува личноста креативно да се насочи кон другите, личноста со аутизам својот однос кон светот го сведува на стереотипии кои гарантираат 21 барем мир на непроменливоста.

Во склад со последниот став, кој гласи: " Лицата со аутизам својот однос кон светот го сведуваат на стереотипии кои гарантираат барем мир во непроменливоста" всушност е и размислување на Тестинов за стереотипиите како одбранбени емоции и огромен страв на детето, кој се крие длабоко од самото дете и од нас (15).

1.4.7 Времето и просторот гледани низ очите на лицата со аутизам

Еден од основните проблеми на децата со аутизам е да го разберат минатото и сегашното искуство. Тоа наведува дека постојат потешкотии во разбирањето на времето и просторот. Проблемот со времето не се однесува на способноста на гледање на часовник туку на разбирањето на минливоста на времето и негово поврзување со активности кои се случуваат. Тоа резултира со неспособност на чекање. Нетрпеливоста е честа кај децата со аутизам, но и кај возрасните и може да потрае со години. Овие деца најчесто реагираат со викање кога треба да причекаат да им се донесе ручекот или на пример кога треба да одат на прошетка. Друг аспект на овој проблем е што овие деца немаат способност да разберат дека кога некоја активност ќе започне таа и ќе заврши. Децата може да бидат многу вознемирени кога ќе се најдат во нова ситуација затоа што не знаат дали ќе се вратат дома а не можат за тоа да прашаат. Поради тоа распоредот на активности за овие деца е многу важен затоа што на тој начин можат да ги утврдуваат промените.

Лицата со аутизам имаат проблем и со разбирање на границата и поврзаноста на предметите во просторот. Бидејќи имаат проблем со препознавање на еден ист предмет од повеќе агли често предметите ги проучуваат со вртење и превртување (14).

1.4.8 Психомоторика на дејствието со аутизам

Психомоториката е проследена со емоции. Тонусот на мускулите и емоционалноста се преплетени. Губејќи го "тоничниот дијалог" со мајката, детето ги губи основните шеми, оние најраните, кои служат како матрица во развојот на меѓусебниот контакт. Значи, преку движења не е возможно да се решат емоционалните однесувања ниту да се разберат емоциите за време на социјализацијата (за што и служи социјализацијата).

Успореноста и вознемиреноста на движењата се проследени со нагонско-емоционален набој, со кој детето не може да управува ниту да го насочува и пренасочува. Затоа ритмичките вежби се важни за реорганизирање на моториката и социјализирањето на однесувањето на овие деца (15).

1.4.9 Стереотипни активности кои се јавуваат кај лицата со аутизам

Стереотипните активности можат да бидат едноставни или сложени. Децата со повисоко ниво на способности имаат и покомплексни шеми на стереотипност.

- Примери за едноставни стереотипни активности:

Крчкање со прсти, предмети, превиткување на парченца жица и сл., вртење или набљудување на предмети кои се движат; чукање или гребење по површини; набљудување, одење или следење на линии и агли; допирање на посебни ткаенини; рокинг, стоење и скокање од нога на нога-потскокнување; допирање или гребење на делови од тело; удирање на главата или самоповредување; шкрипење со забите; ржење, вриштење или испуштање на други звуци.

- Примери на сложени стереотипни активности со предмети:

Изразена поврзаност за некои предмети без јасна цел за тоа; фасцинација за одредени предмети која постојано се повторува проследена со посебни звуци; сложување на предмети во редови; собирање на голем број на предмети без никаква цел како што се пластични шишиња, камења, капачиња од шишиња.

- Примери на комплексни стереотипни активности:

Одење секогаш по еден ист пат на едно исто место; инсистирање на ритуал пред спиење; повторување на чудни движења со телото.

- Комплексни вербални и апстрактни репетитивни активности:

Фасцинација на одредени теми на разговор како што се: електрицитет, астрономија, птици, возен ред, повторување на едни исти прашања и барање на постојано ист одговор.

Сите овие набројани стереотипни активности се само дел од неограничениот број на варијации на оваа тема (15).

1.4.10 Играта кај децата со аутизам

Играта кај децата со аутизам се карактеризира со стереотипен начин на употреба на материјалот за играње, непостоење или минимална појава на имагинативни игри и непостоење или необични социјални игри. На детето со аутизам му недостасува љубопитност да истражува или да ја открива својата околина. Кај него се јавуваат ограничени активности без истражувачки нагон при што многу малку го привлекуваат новите и непознати работи во околината. Тоа останува во стереотипна и репетитивна акција при што играчката воз за него претставува тврд, метален предмет, кај кој интересно е да се гледа вртењето на тркалцата. Децата со аутизам ги истражуваат играчките само заради задоволување на едноставните сензорни перцепции. Уште во почетокот на развој нивната игра значително се разликува од играта на другите деца. Многу деца се задржуваат во раната развојна фаза на ставање во уста, лижење и допирање на предмети при тоа не користејќи ги ушите и очите за истражување на надворешниот свет. Слабиот интерес за другите луѓе и ограничената способност за воспоставување на контакт, што претставува услов за заедничка игра, создава проблем за развој на играта (16).

1.4.11 Сензорниот систем кај лицата со аутизам

Кај децата и возрасните со аутизам, како и сите оние со развојни нарушувања се јавува дисфункционалност на сензорниот систем. Понекогаш едно или повеќе сетила се пречувствителни или пак воопшто не се чувствителни на стимулации. Ваквиот сензорен проблем може да биде значајна причина за појава на однесување како што е нишање, вртење и треперење на рацете. Рецепторите за сетилата се сместени во периферниот нервен систем и се верува дека причината за проблемот лежи во невролошката дисфункција на централниот нервен систем - мозокот. Мозокот ги лоцира, распоредува и интегрира дразбите кои доаѓаат од сетилата во целина и кога тие доаѓаат на добро интегриран начин можат да се употребат за формирање на перцепции, однесување или учење. Овој процес на организација на чувствата заради употреба се нарекува сензорна интеграција. Таа започнува уште во матката на мајката кога детето ги чувствува движењата на мајката. Секое дете има вродена способност за сензорна интеграција која понатаму се развива низ интеракција со околината преку адаптирање на своето тело и мозок во дадени ситуации. Сензорна интеграција се јавува кога детето спонтано планира и успешно изведува адаптивна реакција на зададен инпут. Адаптивна реакција е целисходен, целно насочен одговор на сетилното доживување. Кај адаптивната реакција детето ја совладува тежината и учи нешто ново. Децата со аутизам покажуваат голем број на симптоми на слаба сензорна интеграција, но и дополнителни потешкотии во сензомоториката и другите подрачја. Поради тоа нивната интеракција со околината е слаба. Детето не е способно да регистрира голем број на сетилни дразби од околината, па така не може да ги интегрира и не може да формира јасна перцепција за просторот и својата положба во него (17).

Приказ на реагирање на деца со аутизам со нарушени сензорни перцепции:

- Игнорира или прејакно реагира на звуци (71%);
- Премногу гледа во движењата на рацете и прстите (71%);
- Влегува во простор како да гледа нешто што го нема (64%);
- Преокупирано е со предмети кои ги врти (57%);
- Преокупирано е со мали визуелни детали (53%);
- Испушта предмети да му паѓаат од раце како да ги нема (53%);

- Преокупирано е со гребење по површини и слушање на звукови (50%);
- Возбудено е на нови места (48%);
- Возбудено е од јака врева (42%);
- Плеска со рацете (76%);
- Вртоглаво трча без видлива причина (59%);
- Се нишка (51%);
- Трча и шета на прсти (40%).

Нарушувањето на сензорната обработка кај децата со аутизам има три аспекти. Првиот се однесува на неправилно регистрирање на сензорниот инпут во мозокот на детето. Поради тоа детето посветува многу малку внимание на повеќето нешта или во некои ситуации реагира премногу. Како второ, детето можеби не го модулира добро сензорниот инпут, посебно вестибуларните и тактилните дразби, па може да манифестира гравитациска несигурност или тактилна одбрана. Третиот аспект се однесува на дисфункција на делот на мозокот кој е одговорен за детето нешто да направи, па тоа покажува мал интерес или не покажува интерес да направи нешто целисходно и конструктивно (17).

Во истражувањето направено од страна на Ивановска и соработниците 2003 година, во однос на реакцијата на звук, се покажало дека испитаниците (децата и адолесцентите со аутизам) или реагираат бурно со затворање на ушите или се асензитивни на звук. Во однос на осетот за мирис, поголемиот број од децата и адолесцентите посебно ги забележуваат новите и несекојдневни мириси (18).

Kathy Grant жена која има високо функционален аутизам односно Asperger-ов синдром во својот труд "My five senses" ("Моите пет сетила") зборува на начинот на нејзината перцепција на светот преку нејзините сетила.

Таа за својот вид вели: "Јас немам длабока перцепција, тоа значи дека јас не можам да кажам колку нешто е длабоко или широко. Тоа е една од причините зошто не можам да возам автомобил. Не можам да предвидам на која далечина се наоѓа улицата и кога треба да свртам, а предвидувањето на далечина е една од основните способности која треба да се поседува при возење автомобил. Јас скоро и да немам периферен вид. Секогаш кога ги гледам нештата тие се наоѓаат во линијата на мојот поглед. Доколку сакам да видам нешто од страна тогаш морам да ја свртам главата.

Доколку одам по улица која ја познавам, но доаѓам од различен правец тогаш јас не ја препознавам улицата, таа е различна за мене. Секогаш кога се движам по улици и области запомнувам некои детали "маркери" и потоа по нив се ориентирам. Доколку не ги видам тоа ме прави нервозна". Понатаму дополнува "Јас не гледам три димензии туку јас гледам две. Тоа значи дека мене ми е исто дали ја гледам планината во живо или на слика. Но јас забележувам нешта кои другите луѓе не ги забележуваат. Забележувам карти и знамиња на држави насекаде. Во краток рекламен спот јас не ја гледам рекламата туку се фокусирам на знаменцето кое се појавило во некој кош а кое другите луѓе не го забележуваат. Истото се случува и со мачките. Ги забележувам насекаде и се фокусирам на нив."

"Кога станува збор за слухот, според сите тестирања слухот ми е во ред " вели таа. "Но, мојот мозок различно го обработува тоа што го слушам. Кога ќе слушнам статичен звук или бебешко плачење мене тоа ме повредува многу. Исто така сирената на бродовите е причина за која јас ги затварам ушите кога се возам со брод." "Многу пати кога некој ќе ми се обрати и ќе ми зборува мене тоа ми изгледа комплетно измешано, но за да го разберам се трудам да читам и од усни. Исто така, често пати ги пронаоѓам моите омилени зборови во некоја песна и се фокусирам на нив притоа што бендот свири и што јас мислам дека свири се две различни работи. Многу чисто и јасно ги слушам географските поими дури и да се наоѓам далеку од изворот на звук."

"Скоро и да немам чувство за мирис, освен ако мирисот не е премногу јак и раздразлив. Тоа значи дека пропуштам многу задоволства кои ги имаат луѓето, но можам да работам и работи кои не можат да ги работат луѓето поради лошиот мирис."- додава таа. "Сакам да бидам допрена и да се прегрнувам. Сакам длабок стисок, некој да седне на мене. Имам високо ниво на толеранција на болка. Можам да поднесам и јака болка" - го објаснува осетот за допир.

На крајот, за осетот за вкус вели "Не сакам зачинета храна". "Имам тенденција постојано да јадам една иста храна затоа што кога нешто ми се допаѓа сакам да продолжам да го јадам. Не сакам да пробувам нови видови на храна".

"Најчесто кога лицето со аутизам прави нешто тоа е резултат на перцепција на светот околу него, при тоа погледот на светот од точка на лицето со аутизам

може да помогне во разбирањето на неговата уникатка личност" - завршува Kathy Grant (7).

1.4.12 Семејството на лица со аутизам

Аутизмот го менува семејството. Ги менува родителите како личности, го менува начинот на кој тие го гледаат своето дете, го менува текот на воспитувањето на детето, начинот на социјализацијата и дисциплинирањето на детето. Аутизмот го променува и социјалниот статус на семејството со тоа што доаѓа до промена на работата на родителите, заработувачката на пари и пошироките врски и контакти на семејството (19).

Голем број семејства, кои имаат деца со посебни потреби, остануваат надвор од реалноста, затворени, изолирани, во своите домови, каде нивните деца имаат минимални услови и можности за целосен развој и напредок (20).

Семејството на детето попречено во развојот претставува група каде менталното здравје е поставено под голем ризик да биде загрозено. Во семејството постојано е присутен тивок дијалог на релација родители-деца. Ниту еден родител не е психички подготвен на фактот дека има дете со аутизам. Одбраната од таа траума е одредена од самата личност на родителите, како и нивните социјални и културни прилики (21).

Некои родители, долго време ја негираат фактичката состојба, некои стануваат депресивни, други се агресивни, третите се проективни, најчесто се прашуваат самите себе зошто токму тие да имаат дете со аутизам, со што му згрешиле на Бога па се казнети. Некои родители не преземаат ништо за своите деца, додека други, се исцрпуваат одејќи од стручњак на стручњак за да му помогнат на своето дете (да го излекуваат).

Искуствата покажуваат дека ако родителите се психички поздрави, ако емоционалната клима во семејството е потопла, ако реакцијата на родителите кон состојбата на детето е реална, и грижата за детето ќе биде поконструктивна и понавремено ќе реагираат околу дијагностиката и давањето помош (21).

Најчесто, кон детето родителите покажуваат :

1. Компензаторен - претерано заштитнички став со присуство на скриени агресивни импулси кон детето (често во фантазиите). Доминира амбивалентен однос помешан со чувство на вина, поради што, особено мајките заземаат хиперзаштитнички став и игра на родител-жртва за детето.

2. Перфекционистички тенденции за менување на реалитетот со честа негација на болеста. Оваа појава се јавува кај мајките, а многу е почеста кај татковците. Се јавуваат отпори да се направи консултација со стручњак, пред своите деца поставуваат нереални барања или се однесуваат како “невидливи татковци” кои постојано се ангажирани во разни активности и ретко се присутни дома (непомирливост со ситуацијата и нејзина негација).

3. Отворено неприфаќање (отфлање на детето) - ретка појава кај мајките (самите се изменети како личности, психотични и сл.), а почесто е карактеристично за татковците. Новата динамика на односи во семејството може да биде причина за појава на семејна патологија која не ги штеди и другите членови (браќа или сестри).

Доаѓањето на свет на детето со аутизам задава сериозен удар и ги става на проба родителите и целото семејство, од една страна, а од друга страна, реперкусии трпи и самото дете поради неисполнетите родителски очекувања.

Родителите минуваат од фаза на шок (плачење, беспомошност, ирационално однесување), преку фаза на негација (неверување), следено со зборовите ” тоа не е можно”, “ова не ни се случува на нас”, па фаза на лутина (честопати и на самото дете што се родило такво), жал и анксиозност, фаза на реорганизација (еквилибриум), во која родителите ја прифаќаат реалноста и започнуваат конструктивно да се однесуваат кон своето дете (22).

Тагата и депресивноста што ја зафаќаат мајката, трае долго време, а за цел тој период детето се развива покрај мајка која наликува на “мртва мајка” и не е во состојба да послужи како “огледало” во кое ќе му ја рефлектира неговата слика на “живот” и постоење. Во ваква ситуација, стимулациите и сигналите кои одат од мајката кон детето се површни и неблагоприятни, а детето поради својата биопсихолошка слабост и когнитивниот дефицит сигналите недоволно ги распознава, не е во состојба да ги разработи, а ако се тие посилни дури може да имаат и деструктивно дејство на невронските сплетови (синаптичките структури).

Односите со објектот кои се толку важни за развојот на детето ќе бидат нарушени низ сите фази.

На пр., првата аутистична фаза (нормално трае од 0 до 2 мес.) ќе биде продолжена. Симбиотичната фаза (каде се врши размена на движења и емоции мајка-дете), исто така, ќе биде продолжена и неквалитетна, а децата со аутизам нема да бидат во состојба да го скршат тој оклоп и засекогаш го задржуваат тој однос но без размена на искуства со мајката (23).

2. ТРЕТМАН НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Аутизмот како едно спектрално нарушување делува комплексно со варијабилни ефекти на личноста. Поради тоа пристапот кон аутизмот бара структурирани, флексибилни и имагинативни решенија. Интуитивните обиди во третманот во светот се надминати пред дваесет години. Сите добро дизајнирани пристапи на интервенција во себе вклучуваат елементи на комуникациска терапија, развој на социјални вештини, терапија на сензорната слабост и модификација на однесувањето, и се изведуваат од страна на посебно тренирани професионалци со складни и координирани вештини за оваа работа. Во третманот на лицата со аутизам се вклучени родителите од една страна и стручните лица од друга страна, чија заедничка цел е подобрување на состојбата на детето. За успешноста на третманот најважно е тој да започне што е можно порано. За ран третман се смета периодот од раѓање до третата година. Раниот третман потребно е да се состои од индивидуален план за работа со секое дете, домашна посета, родител-дете групи за игра, семинари за поддршка на родители, работа во домот или во центарот за дневен престој, преглед на видот и слухот, семејно советување, асистивна технологија како и добро координирање на сите овие активности (24).

Денес во светот постојат голем број на начини на третмани, интервенции и едукативни програми за лицата со аутизам. Примената на овие третмани секојдневно се повеќе се интензивира и надградува бидејќи веќе се добиени резултатите од нивната дводецениска примена.

Тие може да се поделат на:

- Интерактивни;
- Интегративни;
- Бихејвиорални;
- Еклектични и
- Дополнителни третмани (25)

2.1 Интерактивен третман

Овие пристапи ја нагласуваат важноста на развојот на врската и комуникацијата помеѓу детето и родителите/терапевтите.

2.1.1 Son-Rise програма

Добар пример за интерактивен третман е Son-Rise Programm-ата. Оваа програма постои од 1983 а е создадена од Barry Neil Kaufman и Samahria Lyte Kaufman кои го користеле за третман на нивниот син со аутизам Raun. Иако биле советувани да го институционализираат својот син поради "безнадежната и доживотна" состојба, тие се одлучиле самостојно да работат и да создадат третман со кој ќе го збогатат животот на нивното дете, во што и успеале. Raun денес е раководител на едукативен центар за деца со аутизам на училишна возраст.

Son-Rise програма се состои од домашен третман каде што во центар на вниманието се става детето и им овозможува на родителите да добијат обука и потоа самостојно во домот да работат со своето дете на поттикнување на неговиот развој. Веќе две декади, за работа со овој третман обучени се професионалци од 66 држави на 6-те континенти, издадени се 12 книги со над 2 милиони копии на 22 јазици во над повеќе од 65 земји во светот. Некои од книгите денес се користат како универзитетски учебници на над 280 универзитети во светот.



Сл: 1 Примена на Son-Rise Programm-ата

Принципите на Son-Rise Programm-ата се:

1. *Поиненцијалииџе на деиџеиџо не се оџраничени* - Тие не веруваат во безнадежност бидејќи не е можно точно да се предвиди што ќе постигне секое дете во текот на развојот.
 2. *Аутизмотиџ не е бихејвиорално нарушување* - Тоа е нарушување на релации и интеракции. Нарушувањето на однесувањето настанува како резултат на невролошките нарушувања кои влијаат за појава на тешкотии во интеракциите со околината. Поради тоа, Son-Rise програмата настојува низ игра да влијае врз социјализација на детето и развој на блиски врски со родителите.
 3. *Основаиџа на секое учење е моџивација, а не џовиџорување* - Кај секое дете вниманието, ретенцијата и генерализацијата се подобри доколку тоа работи со желба.
 4. *"Необичноиџо"* однесување за деиџеиџо има џолемо значење и вредностиџ - Навлегувајќи во репетитивното и ритуално однесување, терапевтите на Son-Rise програмата подлабоко го запознаваат детето и ова однесување го пренасочуваат и го користат при терапевтските цели.
 5. *Родиџелиџиџе се најдобри учиџиџели на своииџе деца* - Son-Rise програмата им помага на родителите да станат сигурни водачи и воспитувачи на своите деца бидејќи никој не може толку да го сака и да му се посвети на детето како неговите родители.
 6. *Деиџеиџо може да најредува само во висџинскаиџа средина* во која потребно е да се наоѓаат што помалку нешта кои би му го одвлекле вниманието.
 7. *Родиџелиџиџе и џераџевџиџиџе* се најефективни во својата работа кога се чувствуваат пријатно со детето, кога се оптимисти и кога имаат надеж за добра иднина.
 8. Во Son-Rise Programm-ата може да се вметнат и други интервенции.
- (26).

2.1.2 Систем на комуникација со помош на размена на слики (Picture Exchange Communication System-PECS)

По долготрајна работа во САД создаден е системот на комуникација со помош на размена на слики кој е развиен во рамките на Delaware Autistic Program-ата како одговор на долгогодишните тешкотии и обиди за вежбање на комуникација кај учениците со аутизам од страна на Lori Frost и Andrew Bondy. Тој е единствен алтернативен метод за увежбување и градење на способностите за комуникација. Овој метод првично е развиен за работа со предучилишни деца со аутизам, первазивни развојни нарушувања и за останати социјално-комуникативни нарушувања каде детето не го користи говорот, го користи за самопоттикнување или е крајно ехолаличен. Иако е развиен е за работа со мали деца, постои можност да се прилагодува и на други возрасти (27).

PECS започнува со воспитување на комуникациски вештини што е и негова цел кај децата со социо-комуникативни потешкотии, односно воспитува спонтанa комуникација. Во текот на вежбањето се користат техники на бихејвиоралното учење. Таквите техники вклучуваат: поврзувања на совладаните поими, оформување на однесувањето, претходно поттикнување, одложено поттикнување и слабеење на физичките поттикнувања (28).



Сл 2: PECS материјали за работа

Овој метод се состои од 6 фази:

Фаза 1: Физичка размена (во која не се користат вербални поттикнувања) подразбира:

- Размена која во потполност се одвива со помош на наставникот, а потоа следува,
- Смалување на физичката помош, па
- Намалување на барањата "со отворена рака".

Крајна цел: Откако ќе го види најпосакуваниот предмет, ученикот ќе ја земе во рака сликата на тој предмет и ќе му ја подаде на наставникот во рака.

Фаза 2: Развој на самостојност. Во оваа фаза важни се неколку напомени:

- Не се користат вербални поттикнувања,
- Се вклучуваат поголем број на слики кои се претставуваат една по една,
- Зачестено се употребуваат средства за поттикнување,
- Потребно е да се вклучат и различни воспитувачи,
- Со обидите од кои се состои вежбата, потребно е да се создадат најмалку триесет можности дневно за поставување на спонтани барања, за време на функционалните активности.

Крајна цел: Ученикот и приоѓа на таблата со слики, зема слика, оди до наставникот и ја спушта сликата во раката на наставникот.

Фаза 3: Разликување на слики:

- Не се користат вербални поттикнувања.
- Како додаток на редовните активности потребно е да се организираат најмалку 20 можни ситуации за вежбање.

- Во оваа фаза потребно е менување на местоположбата на сликите на таблата на која сите се подредени, сè додека ученикот не научи да ги разликува.

Крајна цел: Ученикот ќе почне да го бара саканиот предмет на тој начин што ќе оди до таблата со сликички, ќе ја одбере соодветната сликичка а потоа ќе оди до својот партнер за комуникација и ќе му ја предаде.

Фаза 4: Структурирање на реченици:

- И во оваа фаза не се користат вербални поттикнувања и потребно е да се овозможат минимум дваесет можности за поставување на барања за време на активностите.
- Карактеристично е што во оваа фаза се појавува и сликичка "ЈАС САКАМ" која секогаш има свое место на една лента за формирање реченици, при што кон оваа сликичка "ЈАС САКАМ" ученикот ја додава сликичката за предметот кој го посакува.

Крајна цел: Ученикот почнува да бара присутни и не присутни предмети на тој начин што оди до симболот "ЈАС САКАМ", го зема и го става на лентата за реченици а потоа до него ја става сликичката од предметот кој го посакува и лентата ја предава на воспитувачот. До крајот на оваа фаза ученикот обично има 20-50 слики на таблата и комуницира со партнерот што сам го избира.

Фаза 5: Одговарање на прашањето "Што сакаш ти?":

- Во оваа фаза секој исправен одговор се проследува вербално или со допир.
- Се користи "одложено поттикнување", односно ученикот мора да се научи да избегнува поттикнувања од наставникот и сам да ги врши активностите,
- Пред и после секоја вежба потребно е да се создаваат ситуации со спонтани барања.

Крајна цел: Ученикот може спонтано да бара најразлични предмети и може да одговори на прашањето "Што сакаш ти?"

Фаза 6: Спонтано одговарање- во оваа последна фаза потребно е:

- Секој чин на спонтана комуникација соодветно да биде награден.
- Да се користи одложено поттикнување со цел да се увежба одговарањето на секое ново прашање за време на вежбањето.

Крајна цел: Ученикот соодветно одговара на прашањата: "Што сакаш ти?", "Што гледаш ти?", "Што имаш ти?" и на слични прашања кои ќе му се постават (28).

2.2 Интегративен пристап

Интегративните пристапи настојуваат да им овозможат на лицата со аутизам да живеат како рамноправни членови на општествената средина.

2.2.1 TEACCH метод (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children)

Овој метод е создаден 1966 година од Универзитетот во Северна Каролина (САД) од страна на Eric Schopler на одделот на психијатрија и училишна медицина а денес широко се применува насекаде во светот во различни области. Се применува како третман на бебиња, деца, адолесценти и возрасни. Во себе вклучува дијагностика и процена за создавање на индивидуални програми, специјална едукација, развој на способности, професионални оспособувања, училишни консултации, семеен третман, советување и организирање на семејни групни активности. Исто така **TEACCH** методот спроведува и постојани активни истражувања и мултидисциплинарен тренинг на професионалци кои сакаат да се занимаваат со работа со деца, адолесцентни и возрасни лица со аутизам и со нивните семејства (29).

Основна цел на **TEACCH** методот е да помогне во подготовката на лицата со аутизам поуспешно да живеат и работат во домот, на училиште и во заедницата. Посебно место во третманот зазема помошта за подобар живот во семејството преку заедничко надминување на "аутистичното однесување" (29).

Задачите на TEACCH методот е:

- Да им овозможи на лицата со аутизам вистински колку што е можно понезависно да се вклопат во заедницата;
- Да се отворат сервиси за потребите на лицата со аутизам, за нивните семејства и за оние кои сакаат да работат со нив и да ги поддржуваат.
- Како дел од високото образование, да создава знаења, да ги интегрира клиничките сознанија со релевантната теорија преку истражувања и да ги

проширува информациите за теоретските и практичните пронаоѓања за аутизмот низ организирање на тренинзи и публикации локално, национално и интернационално.

Принципите и концепциите кои го водат ТЕАССН методот се сумираат како:

- Подобрување на адаптација - преку двојна стратегија на подобрување на способностите кои водат кон едукација и модифицирање на средината која се прилагодува кон дефицитите.
- Соработка со родителите - родителите работат со терапевтите како ко-терапевти за да можат истите техники да ги применат и во домот.
- Проценка за индивидуален третман - единствена едукативна програма се изработува за секоја индивидуа врз основа на регуларни проценки на можностите.
- Структурирано учење - децата со аутизам повеќе придобиваат од структуриран отколку од слободен пристап.
- Подобрување на способностите - проценката идентификува карактеристични способности и работни одлики кон кои се насочува понатамошното внимание (како од страна на професионалците така и од страна на родителите).
- Когнитивна и бихејвиорална терапија - едукативни процедури кои се водени од теориите и предлозите за однесување, дека однесувањето е резултат на проблемите во перцепција и разбирање.
- Специјалистички тренинг - професионалците по ТЕАССН методот се обучени како специјалисти кои го разбираат детето, не се психолози, логопеди, дефектолози итн.



Сл. 3: Распоред на училница според ТЕАССН методот

Едукативните стратегии се спроведуваат индивидуално врз основа на детална проценка на можностите за учење на детето со аутизам, со обид за откривање на потенцијалните можности, а не на дефицитите (29).

Тестот за проценка се нарекува РЕР (Психо-едукативен профил) кој ги идентификува способностите кои не се развиени, способностите кои се развиваат и способностите кои се развиени. Потоа врз основа на овие податоци се изработува индивидуална едукативна програма. Овој пристап е мултидимензионален и опфаќа проценка на: имитација, перцепција, фина и груба моторика, визиомоторна контрола, когнитивни способности и говор (29).

Промените од примената на **ТЕАССН** методот не се изразуваат директно преку однесувањето, туку преку создавање на услови кои ги ќе ги покренат искуствата во учењето.

Кога ќе настанат проблеми во однесувањето тие не се третираат директно. Овој пристап бара откривање на причината за појавата на таквото однесување, на пример анксиозност, психичка болка, проблем со задачите, непредвидливи промени, досада итн.

Идејата на **ТЕАССН** методот, исто така е да се овозможи откривање на значењето на средината која што ќе стане повеќе предвидлива отколку застрашувачка. Ова значи подготвување на поедноставна средина на најмала возраст и нејзино постепено усложнување како што се повеќе напредува развојот и автономноста. Преку откривање на значењето на комуникацијата, разбирањето и изразувањето ќе им овозможи подобро да разберат што е кажано/прашано и ќе им се овозможи да ги изразат своите чувства и потреби со вистинско значење (29).

2.3 Бихејвиорален ипрејман

Бихејвиоралните пристапи веќе неколку години се користат во специјалната едукација и најчесто се препознаваат во применетата бихејвиорална анализа или АВА (Applied Behavioral Analysis). Овие пристапи започнуваат многу рано (идеално време за почеток е пред 42 месец) а веќе се потврдени и значајни успеси од нивната примена во третманот на лицата со аутизам (30).

2.3.1 АВА (Applied Behavioral Analysis) метод



Сл. 4: Индивидуален АВА ипрејман

Таткото на АВА методот е Dr. Ivar Lovaas во 1987 година па методот е познат и како Lovaas метод. Тој се заснова на ригорозни истражувања на кои се должи ефективноста при третманот на децата со аутизам. Создаден е на Lovaas институтот на факултетот за психологија во UCLA по 30-годишно практично проучување. Интервенционите постапки во АВА методот се однесуваат на промена на однесувањето преку засновање (reinforcement) на успешно постигнати и барани процедури при што се користат позитивни поттикнувачи (reinforcers) кои се специфични за децата и за функциите (31). Терапијата вклучува 40 часа неделно интензивна терапија која се користи за максимално подобрување на однесувањето на детето. Оваа терапија се препорачува да започне што е можно порано, најдобро на 3,5 години а најдоцна до 5 годишна возраст на детето. Соработката со родителите

е неопходна бидејќи и тие се обучуваат самостојно да го вршат третманот во домашни услови. Lovaas работел со деца од 2 до 4 годишна возраст во семејни услови при што ги вклучувал и родителите. Децата биле вклучени во третманот 40 часа неделно според правилото "еден на еден". Програмата на работа се изведувала од страна на студенти кои биле под супервизија на д-р Lovaas и неговиот тим. Резултатите биле објавени 1989 година и предизвикале голем интерес бидејќи до тогаш не постоеле истражувања кои можеле да докажат дека бихејвиоралните стратегии можат да доведат до такви позитивни резултати. Од 19 деца кои биле вклучени во третманот по 40 часа неделно, 47 % од нив веќе не покажувале никакви знаци на аутизам, кај 40 % дошло до значаен напредок но сè уште покажувале карактеристики на аутизам а само кај 10 % не дошло до никакви промени. Терапијата се случувала 6-8 часа дневно 5 до 7 дена во неделата во текот на 2 години. Заради интензитетот на третманот се јавува потреба за организираност на тимот кој се состоел од 3 лица кои претходно посетувале обука. Учество на родителите е многу важно заради задржување на научените вештини. Сите задачи (вештини) се поделени на низа мали делови (секвенционирање на задачите) и се учат на структуриран начин со доследна примена на појачување (храна, игра со најдрагата играчка, социјални награди). Постепено храната и останатите зајакнувачи се намалуваат или заменуваат со други, доколку е можно со социјални и секојдневни појачувачи. Агресивното и самостимулативното однесување се игнорираат (доколку не се опасни за детето и околината), односно се настојува изливите на фрустрација да се изразуваат на социјално адекватен начин. Програмата постепено напредува од учење за грижата за себе, учење на вербални и невербални имитации до воспоставување на почеток на игра. Откако детето ќе ги совладало основните задачи, во втората фаза веќе започнува да го учи експресивниот говор и се вклучува во групна игра со деца (32).

2.4 Еклектични пристапи во интервенцијата на лицата со аутизам

Во интервенцијата на лицата со аутизам се користат голем број на методи кои се насочени кон подобрување на животот на определени индивидуи во зависност од симптомите кои преовладуваат кај нив. Во овој дел ќе бидат опфатени некои од нив кои поради нивната историја на примена и резултатите што се постигнати заслужуваат внимание (33).

2.4.1 Аудитивен интегративен тренинг (АИТ)

Францускиот лекар Guy Berard прв ја објавил теоријата за бихевиоралното нарушување кај аутизмот кое е резултат на нарушување на сензитивноста на звук во раните осумдесетти години на минатиот век. Со употребата на "TOMATIS" изумот со кој го третираше сопственото оштетување на слухот, го изградил својот прв тренинг за аудитивна интеграција кој бил основа за експериментите кои следувале за да го открие најсоодветното траење и интензитет на интервенцијата. Иако АИТ како интервенција се користи од 1960 првата публикација е издадена во 1991 од страна на Annabel Stehl- "The Sound of a Miracle" , која пробудила огромен интерес. Во книгата таа го опишала начинот на кој нејзината аутистична ќерка реагираше на АИТ и резултатите кои ги постигнала со примената на овој метод. Овој метод се состои од голем број на електрични компоненти во кои спаѓаат и голем број на аудитивни филтери кои овозможуваат модификација на звукот и негово прилагодување на индивидуата со аутизам соодветно на нејзината аудитивна сензитивност и недостаток кои претходно се проверуваат со аудиограм (33).



Сл. 5: Материјали за аудиџивен интеграџивен џрејман

2.4.2 Окупациона џераџија (ОТ)

Окупационата терапија е третман кој го подготвува лицето со аутизам за функционирање во секојдневните активности и ангажмани кои го сочинуваат животот на индивидуата и му помага во развој на способности за грижа за себе, работа, играње, одење на училиште, социјална интеракција или пак развој на способности за самостоен живот. Овој вид на терапија може да им помогне на децата со аутизам да развијат способности за учење, за играње или пак социјални способности кои ќе им бидат потребни за вклопување во средината. Се изведува од страна на универзитетски образувани терапевти или специјалисти - окупациони терапевти (34). Во својата работа окупациониот терапевт користи голем број на познати терапевтски методи што зависи од посебните потреби на детето со аутизам. Овој вид на третман масовно се употребува во Канада каде за практична работа со деца со аутизам освен образование потребна е практична работа под супервизија од минимум 1000 часови за да се стане член на Канадската асоцијација и со тоа да се достигнат стандардите за работа како окупационен терапевт со деца со аутизам (35).



Сл.6: Просјорија за окупациона терапија

2.4.3 Терапија на сензорна интеграција

Теоријата за сензорна интеграција првично е создадена од окупациониот терапевт и истражувач Jean Ayres. Во Соединетите Американски држави и во Канада голем дел од Окупационите терапевти ги користат принципите на сензорната интеграција, иако за да се користи потребно е да се заврши специјална обука и да се добие сертификат од Интернационалната Организација за Сензорна Интеграција (36). Сензорната интеграција се заснова на идеата дека лицата со моторни и сензорни проблеми имаат проблем во процесирањето на информациите кои нивното тело ги прима низ различните видови на сетила. Лицата со аутизам често се или хиперсензитивни или асензитивни на светлина, звук или допир. Овие нарушувања на сензорното процесирање можат да се третираат со специфични сензорни активности како што се лулање, скокање, четкање, масажа, вежби за рамнотежа, воден аеробик итн. Пред да започне третманот на сензорна интеграција терапевтот врши проценка на сетилата на детето според стандардизирани тестови а потоа одредува сензорна терапија за што ги обучува и родителите да ја спроведуваат во одреден период од

денот и во домот. Сензорната интеграција се покажала како ефективна во подобрување на способностите за сензорна обработка на информациите во мозокот кај голем број на луѓе со аутизам, ментална ретардација, церебрална парализа, и други нарушувања како што се: проблеми во учењето, проблеми во комуникацијата, хиперактивност, проблем во моторните способности и друго (37).



Сл. 7: Сензорна интеграција

Иако се практикува повеќе од 25 години, третманот на сензорната интеграција како метод, досега не е подлегнат под ригорозни истражувања поради тоа што се практикува индивидуално, предизвикува задоволство кај детето што не може да се измери дали и како тоа дејствува врз промени во мозокот а доколку настанат промени тогаш потребно е тие да се следат подолг временски период, да се измерат и да се споредат со контролна група (38).

2.4.4 Музико̀терапиија

Музикотерапијата е прифатена и како третман и започнува да се користи во Англија од педесетите години на минатиот век од страна на Juliette Alvin, Paul Nordoff и Clive Robbins. Од 1999 година музикотерапијата станува регистрирана професија во Англија. Создавањето на музиката во себе вклучува голем број на основни елементи на социјална интеракција - запознавање на себе си и "јас во релација со другите". Поради тоа музичките аспекти на интерперсонално прилагодување на реципроцитетот во заедничка игра, движење, слушање и одговарање на другата личност може да се искористат во музикотерапијата кај лицата со аутизам за прилагодување и пренасочување на нивните чести идиосинкретични и одбивни начини на однесување (39).



Сл. 8: Музико̀терапиија со дејце со аутизам

2.5 Дојолнишелни шрејмани

Во третманот на децата и лицата со аутизам заради подобрување на состојбата постојат и дополнителни третмани кои со текот на годините се евалуираат.

2.5.1 Уйошреба на комјутерише во работиаша со децаиша и лицаша со аутиизам

Денес не постои сомнение дека комјутерите го револуционизираа светот. Во претходните неколку години комјутерите станаа алатки која многу луѓе ги искусија и оценија како многу значајни во напредокот на науката. Постојат голем број на области каде примената на комјутерите во истражувањата а и во практичната работа веќе се незаменливи. Во некои психијатриски нарушувања употребата на комјутерските програми стана стандардна процедура. Но добро стандардизирани и евалуирани третмани сè уште се многу ретки. Пред дваесет и пет години (1984) Рапуан ја нагласил важноста на употребата на компјутерите во работата со децата со аутизам, односно важноста на комјутерите во подобрување на мотивација и соработката на лицата со аутизам. Понатамошните студии покажале дека децата со аутизам покажуваат поголем интерес за компјутер отколку за стандардните играчки и полесно прифаќаат соработка доколку инструкциите им се зададени преку компјутер. Понатаму, се покажало дека во процесот на учење кај овие деца преку компјутер добиени се супериорни резултати. Иако резултатите на ваквиот принцип ветуваат, сепак постои и докажана загриженост од појава на социјална затвореност и појава на опсесивно однесување. Поради тоа комјутерите не се користат како основа на третман на децата и лицата со аутизам, туку се користат како дополние во некој од третманите. Компјутерите даваат предвидливи одговори, сите корисници се еднакво третирани, и не бараат брз социјален одговор за возврат, што најчесто ги преоптеретува лицата со аутизам. Голем опсег на социјално и комуникативно однесување, преку комјутерите може да биде научено во заштитена и сигурна виртуелна реалност што ќе послужи како подготовка за реалните животни ситуации (40).



Сл. 9: Трејман со корисење на комјутер

Поволностите од употребата на компјутерот кај лицата и децата со аутизам се:

- Голема мотивираност;
- Можност за презентирање на релевантни (лимитирани) информации;
- Материјалот може да се селектира според конкретната когнитивна можност;
- Слобода од социјални барања;
- Непристрасен медиум;
- Обезбедува постојани и практично применливи одговори;
- Овозможува повторување без замор на терапевтот;
- Активна контрола која води кон учење и
- Обезбедува голем број на виртуелни симулации на реалниот свет.

Денес постојат голем број на компјутерски програми за работа на полето на социјалните способности и емоционалните перцепции кај лицата и децата со аутизам кои сè уште се усовршуваат и евалуираат (40).

2.5.2 Аутизмот и технологијата на роботите

Научните истражувања веќе ја докажаа важноста на играта во детскиот развој преку која детето се осознава себе си, ја осознава физичката и социјална средина и развива социјални врски. IROMEC (Интерактивни роботи социјални медијатори како придружници) е проект насочен код децата кои имаат нарушувања во играта, поради развојно когнитивните или физички нарушувања што истовремено ги погодува нивните способности за игра. Понатаму ова нарушување на играта води кон намалување на потенцијалите за учење а уште повеќе води кон социјална изолација. Целта на IROMEC е истражување на тоа како роботите како играчки можат да овозможат учење и забава кај децата, вклучени како социјални медијатори кои ќе ги поттикнуваат децата со пречки во развојот да ги откријат различните видови на игра од солитарна до социјална и кооперативна игра. Проектот е поддржан и ко-финансиран од Европската комисија, а е организиран од страна на Adaptive Systems Research Group и Универзитетот Hertfordshire од Велика Британија. Во своите активности тој вклучува 8 мултидисциплинарни партнери од психолози, педагози, компјутерски и роботски инжињери од Холандија, Италија, Шпанија, Велика Британија и Франција со времетраење од 3 години (2006-2009) (41).

Децата со аутизам се чувствуваат пријатно кога играат самостојно со едноставни играчки во средина која не придонесува доволно за нивниот развој. Според претставниците на проектот "Аурора" употребата на роботите во работата со децата со аутизам претставува обид за поврзување и прелевање на стабилната, предвидлива и сигурна средина на едноставната играчка кон потенцијалниот непредвидлив свет на човечки контакт и учење. Однесувањето на луѓето може да биде многу суптилно и непредвидливо при што употребата на роботите може да овозможи едноставна средина со истовремено постепено зголемување на сложеноста на интеракции соодветни на способностите на детето. Роботите можат да послужат за обука на децата на едноставни социјални интеракции преку игрите на земање и давање и игри со имитација, проактивно однесување, поттикнување на очен контакт, зголемување на вниманието во комуникацијата и интеракција а понатаму можат да се користат и како предмети за интеракција помеѓу парови или со возрасни (42).

Роботи кои се досега се вклучени во проектот се:



Сл. 10: "Mel" првиот Lobo 1 робот произведен во Applied AI Systems од Канада (43)



Сл. 11: "Peekee" произведен од сирана на Wapn Robotics од Франција (43)



Сл. 12: "Robota" хуманоид робoт кукла создаден од сѝрана на Aude Billard, EPFL Франција (43)



Сл. 13: КАСПАР - хуманоид робoт со големина на дете, создаден од сѝрана на Adaptive Systems Research Group на Универзитетот Hertfordshire (43)

2.5.3 Хипербарична кислородна терапија (ХБОТ)

Оксигенска терапија претставува зголемување на нивото на кислород во крвотокот. Таа се изведува во хипербарични комори, мали простории во кои постои можност за промена на атмосферскиот притисок при што се овозможува подобра апсорпција на кислородот. При тоа, се користат концентратори кои ги изолираат кислородните молекули од воздухот при што се создава воздух кој е составен од 90% кислород (вообичаено во воздухот кислородот е претставен со 21%). Во таква состојба воздухот се внесува кај пациентот со цевка, маска или назална канила. Зголеменото ниво на кислород ја зголемува ефикасноста на белите крвни клетки и на крвните садови. Дозирањето се врши според:

- Количеството (мерено во литри);
- Времетраење (должина на траење на еден индивидуален третман) и
- Фреквенција (број на третмани неделно) (44).

Помеѓу големиот број на теории за причините за појава на аутизам се и теориите за слаба мозочна крвна циркулација, висока температура, повреди при пораѓај, инфекции, реакции на вакцини и недостаток на кислород пренатално, за време на раѓањето и после раѓањето. Други теории ги наведуваат недостатокот на минерали како што е калциум, железо и цинк интраутерино или по раѓањето или недостаток на протеини и масти.

Хипербаричната кислородна терапија (ХБОТ) се користи во многу држави во светот. Резултатите кои се постигнати со овој вид на терапија се различни од случај до случај, но голем дел од родителите на децата со аутизам сведочат за позитивните искуства. ХБОТ го зголемува нивото на кислород во мозочното ткиво со што се зголемува циркулацијата, се забрзува метаболизмот во мозочното ткиво и доаѓа до обновување на ткивата кои страдаат од хипоксија.

Кај децата со аутизам, според некои истражувања во кои се користат техники за прецизни испитувања на мозокот (SPECT SCAN), се дошло до сознанија дека кај голем дел од нив доаѓа до намалување на агресивното однесување, намалување или исчезнување на нападите на бес а кај сите деца е забележано подобрување на комуникативните способности, посебно на очниот контакт. Исто така, забележано е дека полесно се адаптираат на училиште при што следат вербални инструкции од

наставниците, односно зголемена е способноста за разбирање кај учениците со аутизам (45).

2.5.4 Медицински третман на лицата со аутизам

Медицинскиот третман на аутизмот е во постојан подем. Денес се вложуваат огромен број на средства за испитување и воведување на нови медицински третмани.

Под медицински терапии спаѓаат медикаментозната терапија, имунолошката терапија, терапија со контрола и ограничување на внесување на продукти (диета), витаминотерапија, хормонска терапија, антигабична и фунгицидна терапија итн.

Почетоците на *медикаментозната терапија* на аутизмот претставуваат воведувања на витамини и олигоелементи (Витамин Б6 и Магнезиум), анксиолитички седативи (Diazepam, Bromazepam и Nitrozeepam), невротропици (Percizin, Tioridazin, Chlorpromazin, Levopromazin, Flufenazin, Haloperidol) и други.

Имунолошката терапија произлегува од идејата дека аутизмот претставува автоимуно нарушување. Таа се состои од давање на имуномодулирачки лекови преку: стероидна терапија, давање на интравенски имуноглобулини, орална толеранција со автопротивгени, преку примена на плазмафереза за отстранување на штетните супстанции од крвта итн.

Диетата кај аутизмот се применува по откритието за интолерантноста на лицата со аутизам кон храна богата со глутен и казеин.

Витамините се користат од 60-тите години на минатиот век. Витаминот Б6 во 18 студии покажал позитивни резултати во третманот на лицата со аутизам. Исто така, често се користи Витаминот Ц како важен оксидант како и Фолната киселина.

Хормонската терапија се состои од давање на секретин со кој се регулираат гастроинтестиналните нарушувања, мелатонинот кој влијае врз циклусот сон/будност а во поново време се користи и окситоцинот кој влијае на социјалното однесување.

Антигабичната и фунгицидна терапија се состои од контрола на габичните инфекции преку давање на пробиотици (корисни бактерии) кои го контролираат

размножувањето на габите, бактериите и фунгите во цревата, и од диета, односно исфрлање на шеќер од исхраната поради нивниот стимулативен ефект на размножување на габите (10).

3. ДОСЕГАШНИ ИСКУСТВА ВО ТРЕТМАНОТ НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО НЕКОЛКУ ЗЕМЈИ ВО СВЕТОТ

3.1 Рана интервенција и предучилишен период

Третманот на аутизмот како состојба започнува веднаш по откривањето и дијагностиката. Раната интервенција во САД се врши преку вклучување на децата со аутизам во рани интервентни програми а се изведува во развојните советувашишта, центри за рана интервенција и во домот. За важноста на раната интервенција постојат голем број на докази. Позитивните и долгорочни исходи зависат од раната идентификација, од брзината на вклучување во одредена програма за работа и од родителите. Истражувањата покажале дека децата со аутизам кои рано започнале со интензивен третман, во втората или третата година, кога се гради пластичноста на мозокот можат да усвојат однесување кое е типично за редовната популација. Во денешно време најуспешната практика укажува на важноста на семејното опкружување и вклучување во третман на детето со аутизам. Во текот на деведесетите години раната интервенција е концептуализирана во рамките на три вредности:

- Нагласување на семејните сили а не на тешкотиите;
- Поттикнување на семејниот избор и контрола над службите за поддршка и програмите за работа;
- Развој на однос на соработка помеѓу стручните лица и родителите (32).

Во најголем број на третмани на рана интервенција се користи АВА (Applied Behaviour Analysis) методот, за кој од 1960 до 1980 се правени голем број на истражувања. Тие истражувања ја нагласуваат важноста на родителите како партнери во едукативниот процес, потребата за планирање на генерализација на реакциите, важноста на помагалата за учење на говорот, секојдневните вештини, стручните и социјалните вештини. Од АВА пристапот произлезени се низа на важни стратегии за интервенција кај децата со аутизам: мотивациски програми засновани на позитивно зајакнување, детална и систематска анализа на задачи за развој на академски вештини, генерализирани техники за развој на нов репертоар на вештини

низ операциите на водење, обликување, нижење, гаснење и стратегии на самоконтрола (32).

Во Австралија терминот рана интервенција подразбира интервенција пред шестата година на детето при што постојат центри за работа со деца со пречки во развојот кои работат според специфична програма, редовни и специјализирани предучилишни установи, центри со специјализирана програма за аутизам, специфични програми за работа во домот, специфични терапии на клиника, постојат агенции кои нудат домашна посета и работа во домот и програми кои се раководени од родители. Исто така постојат програми за советување на родителите. Најголем дел од трошоците за третмани ги сноси државата, но АВА третманот и третмани кои се добиваат од тренирани специјалисти за аутизам и алтернативните терапии ги плаќаат родителите (46).

Во развиените европски држави а и во светот, поради различноста на организацијата на системот на функционирање на државата постојат најразлични пристапки и организации на ран третман. Поради сличноста на функционирање на системот и поради блискоста на поднебјето, како пример за рана интервенција која е неодамна започната во овој труд поопширно ќе биде прикажана раната интервенција на деца со аутизам во Република Хрватска.

Во Р. Хрватска веќе се започнати проектни активности за рана интервенција кои се засноваат на искуства од Соединетите Американски Држави. Бидејќи јавноста е слабо запознаена со карактеристиките на ова нарушување и е под влијание на впечатоците кои ги оставаат филмовите и списанијата, оваа група на луѓе која работи на проектните активности смета дека за почеток нужна е едукација на јавноста и на стручните лица кои доаѓаат во контакт со децата со аутизам од најраното детство (педијатрите). За почеток предлагаат, наједноставно, во родилиштата и здравствените домови да се дистрибуираат летоци со прашалник кој би помогнал во препознавање на децата со аутизам кој е составен од страна на Американската академија на педијатри (32, 47) (Види приог 5.1). Доколку родителите воочат некои знаци на аутистично однесување детето би требало да се препрати во Центарот за рехабилитација на Едукациско-рехабилитацискиот факултет за да се вклучи во ран третман пред давање на конечната дијагноза. Раната интервенција во Хрватска започнува најпрво со едукација на родителите, односно б

до 10 родители посетуваат тематско организирани и интерактивни работилници каде се запознаваат со проблемот и начинот на функционирање на нивното дете, а потоа се запознаваат со техниките на работа (ABA, TEACCH, PECS, сензорна интеграција). По едукацијата следи рана интервенција во семејството. Во оваа етапа едно стручно лице два пати неделно по три часа врши третман на детето и истовремено обука на родителите, при што им задава и задачи кои треба да ги извршат до следното видување. Во текот на оваа фаза се врши опсервација на родителите и евалуација на напредокот на детето сè со цел да се стимулираат родителите за понатамошна работа. Овој третман се базира на комбинација на различни пристапи (модификација на однесувањето, TEACCH, сензорна интеграција) заради тоа што се покажало дека најдобар пристап во работата со овие деца е кога се користи најдоброто од секој метод со што не се нагласуваат нивните разлики. Едукацијата на родителите се врши во тек на траење на три месеци а обуката во семејството трае најмалку една година. Во оваа работа е вклучен едукатор кој бил на обука во САД. Иако е важна консултација со разни научни дисциплини, кај децата со аутизам не важи правилото што повеќе стручни лица толку подобар третман. Третманот секогаш треба да го врши едно лице - едукатор во кој како детето, така и родителите ќе стекнат доверба. Едукаторот за рана интервенција во Хрватска соработува со советник кој покрај искуството во работата потребно е најмалку да биде магистар во областа на аутизмот. Тој исто така треба да го информира едукаторот за сите новини во областа на аутизмот и да соработува со други стручни лица од други области. Во оваа програма, која во моментот е проектна активност учествуваат студенти кои во рамките на предметот аутизам се определиле за пракса по овој предмет и учествуваат во непосредната работа со детето и семејството. По раната интервенција во семејството, детето се вклучува во програма за предучилишен развој. Без разлика дали се вклучува во редовна предучилишна група или посебна, децата и родителите се сретнуваат со поинакви барања за работа и други стручни лица. Овде значајно е воспоставување на блиска соработка помеѓу стручните лица вклучени во раната интервенција и стручните лица во предучилишната установа. Првите три месеци едукаторот шест часа неделно поминува со детето во новата околина. Заедно со стручното лице во

предучилишната установа и со родителите договара план и програма на работа кој соодветствува со принципот на работа на раната интервенција (32).

Во предучилишниот период најзначајно е подготвувањето на детето за прифаќање на училишните обврски, односно социјално подготвување на детето и правење на основа за едукативно делување. Според докторската теза на Бангор од Универзитетот во Велс, најзначајно во предучилишниот период кај децата со аутизам е преку еден-на-еден игра, обезбедување на контакт со очите, поттикнување на разбирање на афективните експресии на друга личност и реципрочно одговарање на афективните експресии заради разбирање на вообичаените социјални ситуации. Дефицитот во социјалните интеракции е релативен кај децата со аутизам и не смее да се смета како апсолутен. Кај некои деца постои комуникација и интеракција но таа може да биде несоодветна со конкретната ситуација и најчесто е интерпретирана како непотребно допирање или интенционално гушкање. Според оваа студија најсоодветен третман на децата со аутизам во предучилишниот период е вклучување на децата во програми на структурирано учење за рутина на социјално однесување преку повторување и имитирање преку подготовка на структуриран распоред на активности (48).

3.2 Третманот на децата и лицата со аутизам низ процесот на образование

Според повелбата за правата на лицата со аутизам презентирани на 4-от Европски конгрес за аутизам, Ден Хаг на 10 Мај 1992 година и прифатена како пишана Декларација на Европскиот Парламент од 9 Мај 1996 година *Лицата со аутизам имаат право на достапно и соодветно образование* (49). Организацијата на третманот во рамките на училишниот период зависи од социоекономската положба на државата како и од законските регулативи на самата држава.

Во Соединетите Американски Држави правото на едукација на децата со пречки во развојот е регулирано со законски акт IDEA (Individuals with Disabilities Education Act). Според овој акт кој ја содржи едукативната дефиниција аутизмот е дефиниран како *развојно нарушување кое значајно ја попречува вербалната и невербалната комуникација и социјалната интеграција, евидентно главно пред претходната година при што ги попречува едукативните можности на децето. Други карактеристички често асоцирани со аутизмот се преокупираност со репетитивни активности и стереотипни движења, оппор кон промени во средината или промени во секојдневната рутина, и невообичаени одговори на сензорните доживувања. Терминот не се користи доколку едукативните можности на децето се примарно попречени од емоционално нарушување* (50). Со амандмани од 1997 година со овој законски акт опфатени се и децата со аутизам при што во моментот IDEA дефинира 13 различни категории на попреченост. IDEA претставува можен пример на многу национални законодавства и ја промовира идеата за инклузивна едукација при што децата треба да се едуцираат во што е можно помалку рестриктивна средина. Според овој акт едукативната дијагноза на детето со аутизам ја поставува мултидисциплинарен тим во чиј состав влегуваат различни профили (психијатари, специјални едукатори, психолози, социјални работници и сл.) во предвиден рок од 60 календарски дена. По процената Американските законски прописи предвидуваат период од 30 календарски дена во кој се изработува индивидуална едукативна програма за детето (5). Од 1972 година во Северна Каролина отворен е специјализиран отсек за развој и образование на деца со аутизам и други видови на нарушувања во социјалната комуникација и однесувањето кој развива специфични програми и ја промовира својата метода

TEACCH, која и денес се применува во работата со децата со аутизам во целиот свет. При премин од предучилишна во училишна установа родителите одлучуваат дали детето ќе посетува сегрегациска програма, во специјално училиште со подобар индивидуален пристап или интеграциска програма во редовно училиште која нуди подобра социјализација. Во двете ситуации децата добиваат индивидуална едукативна програма за работа која постојано се евалуира и променува (50). Во Северна Дакота (САД), соодветните едукативни сервиси за децата со аутизам на возраст од 3 до 21 година ги определува мултидисциплинарен тим според поставени критериуми со кои се карактеризира детето. По откривање на аутизмот кај детето се дава препорака за посета на сервис за специјална едукација за што се консултираат родителите при што се создава и тим за поддршка и работа со детето. Во овој период детето посетува предучилишна установа за рана интервенција. Кога детето ќе достигне на училишна возраст мултидисциплинарниот тим врши процена и се определува соодветната можност за едукација при што детето од предучилишна установа преминува во училишна. Според обврската, се пристапува кон изработка на индивидуален едукативен план кој потоа се следи во работата со детето и на крајот на секоја година се прави негова ревизија. Методологијата и пристапот на работа во овие училишта е динамичен и внесува елементи на повеќе видови третмани сметајќи дека на тој начин ќе се долови индивидуалниот пристап и индивидуалните потреби на детето. Па така се применува АВА методот кој се комбинира со методот на водење (Lovaas), се работи на тренинг на функционална комуникација, PECS, сензомоторна интеграција, психотерапија и терапија низ игра. Истовремено според потребата децата примаат и медикаментозна терапија (51).

Во Канада децата со аутизам во голем дел се интегрирани во редовните училишта. Поради потребата од индивидуална дополнителна помош при таа интеграција постојат голем број на приватни агенции кои нудат услуги за работа со овие деца. Доколку редовното училиште кое го посетуваат деца со пречки во развојот не може во целост да ги задоволи потребите на децата со аутизам, тоа бара услуги од приватната агенција. Four Points е приватна агенција која е формирана од семејства на деца со аутизам и акредитирана од владата на Канада создадена со цел да ги интегрира важните сегменти за успешен третман на децата со аутизам. Тие во работата со децата со аутизам индивидуалниот пристап го сметаат за неопходен при

што потребно е што порано да започне со едукација и работа во семејството, потоа нудат помош на училиштата и останатите установи кои работат на вклучување на децата со аутизам во општеството. Третманот врз кој се заснова нивната методологија на работа е IBI (Intensive Behavioural Analysis), односно адаптација на АВА методот (52).

Организацијата Autism Victoria од Австралија е главно координативно тело за аутизам во кое членуваат 13 организации кои даваат услуги на децата со аутизам. Дел од оваа организација е и училиштето Bullen Heights School (53). Bullen Heights School претставува училиште за деца со аутистичен спектар на нарушувања и/или интелектуална попреченост на возраст од 5 до 18 години. Во училиштето децата доаѓаат по посетата на предучилишната установа со листа за дефинирана дијагноза а заминуваат по стручното оспособување. Стручниот тим се состои од специјален едукатор кој заедно со асистентот работи со група на деца, логопед, окупационен терапевт, музикотерапевт, денстерапевт, психолог и социјален работник. Сите вработени ги почитуваат принципите на методологијата на АВА третманот и ги користат PECS материјалите за работа со децата со аутизам. Поради тоа што овие методи на работа најголемите резултати ги даваат на помала возраст, интензивниот и индивидуален третман се применува во првите две години од образованието. Одделенскиот наставник понатаму е во соработка со АВА координаторот при што тој ја подготвува средината и развива индивидуална програма. Програмата во ова училиште се состои од шест нивоа од кои се изведуваат индивидуални активности по предметите. Родителите исто така се информирани за начинот на работа со нивното дете на училиште при што истото можат да го применуваат и во својот дом. Во 2006 година 30 ученици од 4 оддела биле вклучени и во програмските активности во едно од 22 основни и 2 средни училишта со кои е поврзано училиштето Bullen Heights School до четири дена неделно. Исто така 37 ученици биле вклучени во програмите на Центрите за инклузивно учење во основните училишта Belle Vue, Manningham Park и Templestowe Vally. Учениците кои ќе се прилагодат во редовните училишта наредната година целосно преминуваат во редовните училишта при што добиваат и постојана поддршка од Bullen Heights School. Идните планови на ова училиште се да пронајдат успешен модел и да склучат поголем број на соработки со средните училишта во наредните години (54).

Во Англија децата со посебни потреби имаат законско право на едукација од 5 до 19 годишна возраст. Децата со аутизам имаат можност да посетуваат посебно училиште, да бидат во посебно одделение во редовно училиште или да бидат вклучени во редовно училиште со дополнителна помош. Големо внимание на третманот на децата со аутизам во оваа држава посветува Националното друштво за аутизам (National Autistic Society) кое е формирано 1962 година по иницијатива на група на родители на деца со аутизам во кое членуваат организациите кои се занимаваат со аутизам (55). Под покровителство на оваа организација отворени се и голем број на училишта кои ги посетуваат децата со аутизам. Во однос на третманот и методологијата на работа која ја нудат училиштата, поради тоа што не постои единствен третман за сите деца, во овие училишта се применуваат повеќе видови на третмани или методологии на работа. Во училиштето Sybil Elgar кое е наменето за деца на возраст од 11 до 16 години главно преовладува ТЕАССН методот, училиштето Radlett Lodge кое е наменето за деца од 4 до 16 годишна возраст работи според SPELL методологијата, често се применува информатичката технологија, арт терапија, музикотерапија говорна терапија итн (56).

Од поблиските наши простори, во Република Србија, освен посебните училишта кои ги посетуваат децата со аутизам, веќе постојат посебни групи - одделенија за деца со аутизам во Основните училишта и тоа: "Антон Скала" каде има две одделенија предучилишно и училишно одделение за аутизам со 12 ученици, ОУ "Мара Мандиќ" од Панчево - едно одделение, ОУ "Млада Поколења" од Ковачница - едно одделение и при ОУ "Душко Дугалиќ" од Белград каде има 4 одделенија за деца со аутизам. Во овие училишта веќе 4 години се применуваат елементи од методологијата на ТЕАССН програмата за работа со децата со аутизам и PECS материјалите за работа. Овие новини се воведени со иницијатива на дефектолозите кои работат во училиштата при што голема поддршка добиваат од Републичкото здружение за помош на деца со аутизам кое постои од 1977 година и активно работи на помош и поддршка на семејствата и децата со аутизам и на дефектолозите кои имаат потреба да се дообразуваат за работа со деца со аутизам (57).

3.3 Трејман на лицата со аутизам при работното оспособување и вработување

Историски гледано, лицата со аутизам долго време немале и сè уште немаат соодветни програми кои би им овозможиле услови за соодветно работно оспособување и вработување кое не е изолирано. Во минатото голем дел од нив биле институционализирани, добивале само основно образование од кое често биле исклучувани поради немање на соодветни програми за работа со нив и завршувале во домашни услови. Дури во 1990 година со промената на Законот за лицата со нарушувања во САД и со промена на сојузниот закон за едукација создадени се услови за полесно вклучување на лицата со аутизам во програмите насочени кон работно оспособување и вработување. Меѓутоа, овие програми сè уште имаат свои недостатоци. Подготвувањето за работа на лицата со аутизам, традиционално, работодавачите и едукаторите, сметале дека треба да се состои во отстранување на непосакуваните облици на однесување (агресивност, автоагресивност, деструкција и стереотипија) кои биле најважни препреки при вработувањето кои требало да се отстранат пред стапувањето на работното место. Меѓутоа тогаш сè уште најверојатно станувало збор за непознавање на карактеристиките на лицата со аутизам (58). Работното оспособување на овие лица претставува посебен пристап и метод чија суштина ќе биде прикажана во следните табели:

Табела 3. Карактеристики на аутизмот и нивно влијание на избор на занимање и професионален развој (58)

Карактеристики на аутизмот	Влијание на изборот на занимање и професионален развој
Нарушување на вербална и невербална комуникација	Избирање на работа која бара помалку комуникација. Овозможување на лице за поддршка и помош при комуникација како и тренинг за комуникациски способности. Алтернативни облици на комуникација.
Нарушување на социјализацијата	Избирање на работа која не бара поголем развој на социјални способности, со ограничени контакти и самостојна работа. Овозможување на лице за поддршка и помош при социјализација (social couch) и овозможување на тренинг за специфични социјални вештини.
Нарушувања на сензорната интеграција -невообичаени одговори на сензорна стимулација	Избирање на работа која би ја овозможила саканата стимулација или одбегнување на несаканата стимулација (светлост, звук, допир, мирис)
Тешкотии во прилагодување на промени	Избирање на работа со мали промени во текот на денот. Овозможување и менаџмент на однесувањето при прилагодување на промени. ТЕАССН техника за олеснување на разбирање на редоследот.
Визуелно-моторни способности	Избирање на работа која бара добри визуо-моторни способности, работа со сортирање или нижење.
Ментална ретардација	Избирање на работа која е во согласност со когнитивните способности. Осигурување на успехот и јасен feed-back.
Нарушувања во однесувањето	Избирање на работа која бара мала поврзаност со претходни ситуации и мала способност за антиципација. Работа која проблемите во однесувањето не претставуваат опасност за соработниците и не ја загрозуваат работата. Да се осигура супервизија и спроведување на составна бихејвиорална програма = обликување на околината врз основа на функционалната анализа на однесувањето, доследна примена на менаџмент на однесувањето.
Исклучителни вештини и способности	Избирање на работа во која се важни исклучителните вештини и способности.
Ритуали и принудни активности	Избор на работа која бара внимание на детали и прецизност. Да се искористат и преобликуваат интересите и окупираноста во функционално работно однесување.
Краткотрајност и расеаност на вниманието (off task behavior)	Овозможување на поддршка и бихејвиорални програми за зголемување на насоченоста и истрајноста во работата.

Табела 4. Проблематични однесувања и препорачани стратегии за нивно описување (58)

Проблематично однесување и негови функции	Препорачани стратегии	
	За невербални работници	За вербални работници
Дескриптивни однесувања		
Избегнување на задача	Сликовен распоред за да се поттикне прифаќање, материјално поддржување за извршување на задачата.	Писмен распоред за овозможување на прифаќање. Check листа за самооценување при извршување на задачата.
Предизвикување на внимание	Материјално, примарно појачување на друго однесување. DPDP Гасење со игнорирање.	Социјално, секундарно појачување на друго однесување, DPDO. Гасење со игнорирање.
Предизвикување на добивање на саканата последица како што се храна и пијалок	Материјално, примарно појачување на друго однесување. DPDP Гасење со игнорирање.	Социјално, секундарно засилување на друго однесување, DPDO. Гасење со игнорирање.
Барање на помош	Предвидување и осигурување на помош	Тренинг на социјални вештини
Сензорна стимулација	Овозможување на заменска сензорна стимулација.	Овозможување на заменска сензорна стимулација.
Реакција на промена во околината	Сликовен распоред	Писмен распоред или календар
Реакција на зададени околности	Избегнување. Ублажување на последиците.	Учење на начин како да се носи со нив.
Дискриптивни (појречувачки) однесувања		
Реакција на барање за извршување на задача	Сликовен распоред да се овозможи договор - прифаќање Условено засилување за сакано однесување.	Писмен распоред за овозможување на прифаќање. Check листа за самооценување.
Добивање на внимание	Условено или безусловено внимание. Гасење.	Неусловено внимание. Гасење.
Реакција на промена	Избегнување на непотребни промени. Условно појачување за справување со промената.	Тренинг на социјални вештини за справување со промени.
Реакција на критика и исправање	Избегнување на критизерски пристап.	Тренинг на социјални вештини за прифаќање на критики и исправање.
Социјални вештини		
Тешкотии во вештините	Тренинг на социјални вештини	Тренинг на социјални вештини
Добивање на внимание	Тренинг на социјални вештини Условно појачување. Гасење.	Тренинг на социјални вештини. Неусловно појачување. Гасење.
Слаба продуктивност		
Ниска мотивација	Разновидни појачувања за висок степен на однесување (метод на апроксимација)	Самопроцена на продуктивноста. Самонаградување за висок степен на продуктивноста.

Предуслов за примена на овие стратегии во превенција и смалување на непосакуваните облици на однесување кај лицата со аутизам, покрај добро познавање на потребите на лицата со аутизам потребно е одредено познавање на техниките на подучување со примена на бихејвиорални методи (58).

Постојат два основни облици на вработување на лицата со аутизам и тоа вработување во заштитни услови и вработување со поддршка. Самовработувањето, кое се споменува како еден од облиците за вработување на лица со пречки во развојот кај овие лица не претставува адекватен облик на вработување поради комплексноста на самата природа на нивното нарушување. Вработувањето со поддршка е еден од моделите за вработување по кој се вработуваат лицата со најтешките облици на попреченост во работни организации во кои работат и лица без попречености. Постојат три модели на вработување со поддршка: индивидуално распоредување - каде поддршка се дава индивидуално на лице со аутизам кое е претходно подготвено за одредено работно место; работа во мали групи или енклава - подразбира вработување на мали групи во рамките на организација каде групата треба да биде најмногу од осум лица со аутизам со кои работи еден работен инструктор; и работа во мобилни тимови - кои соодветствуваат на работата во мали групи со разлика во тоа што работата се случува на терен.

Иако денес, следејќи го трендот на вработување на лица со пречки во развојот, постојат поголем број на примери и истражувања кои зборуваат за искуствата при вработувањето на лицата со аутизам, најзначајни искуства се вработувањата со поддршка во рамките на ТЕАССН програмата. Во текот на 5 години, почнувајќи од 1989 година, Division ТЕАССН и Друштвото за аутизам од Северна Каролина вработиле 130 лица со аутизам по струка а максималниот степен на задржување на работата бил 90% (58). Бидејќи групата била различна по пол, возраст и интелектуални способности, нивните работни обврски биле различни. Врз основа на досегашните искуства на примена на ТЕАССН програмата, авторите дошле до неколку генерални заклучоци. Како прво, работата треба да биде предвидлива и да може лесно да се прилагоди на потребите на лицата со аутизам. На почетокот на програмата нејзините автори тргнале од претпоставката дека на лицата со аутизам ќе им одговара репетитивна работа. Спротивно од очекувањата се испоставило дека предвидливоста на работата е најзначаен фактор, а не самата

репетитивност. Лицето со аутизам ќе може да извршува работни задачи се додека постои рутина и одреден распоред кој треба да се следи за во секој момент да му биде јасно што се очекува од него. Друг, многу значаен фактор за успешно вработување е начинот на кој работодавецот и другите вработени го прифаќаат лицето со аутизам. Трет значаен фактор е постоење на јасно дефинирани работни задачи во кои можноста за дистракција е сведена на минимум. Лицата со аутизам имаат потешкотии во обработка на сензорни стимулации и поради тоа лесно можат да се дистрактираат и дезориентираат, па поради тоа потребно е откривање и минимализација на тие стимулуси (5).

Најчести работни ангажмани за лицата со аутизам се: уредување на градини, тревници, перење на теписи, сервирање на маси, чистење на простории за ручање, миење на садови, служење на храна, редење на книги во библиотека, монтирање на делови на долга трака, хранење на животни итн (5, 58).

Самата постапка на вработување во себе вклучува:

Креирање на програма за вработување - оваа програма во развиените земји ја креираат провајдери односно специјализирани агенции кои се занимаваат со обезбедување на поддршка на лицата попречени во развојот. Овие програми се изработуваат врз основа на конкретната локална заедница за конкретни корисници, строго индивидуално.

Информирање - Поради тоа што успешноста на реализацијата на програмата во одредена мерка зависи од низа фактори кои делуваат во локалната средина, потребно е по пат на пишани и електронски медиуми да се информира локалната средина.

Одредување на преференции - Иако се смета дека лицата со потешки нарушувања не изразуваат посебна склоност кон некоја работа сепак постојат техники со кои постои можност да се одреди преференцијата за работа.

Процена на потребата за поддршка - оваа процена не треба да се ограничи само на областа на работни активности туку најдобро е да се врши со инструменти кои имаат добри психометриски карактеристики. Таков инструмент е Скалата за процена на интензитетот на поддршка (AAMR, 2004).

Работен тренинг - или обука на лицата со аутизам во која се користи методологијата на TEACCH и комуникациски картици од PECS.

Овозможување на поддршка на самото работно место - од страна на инструктор или job coach кој е рехабилитатор или специјален едукатор чија задача е да најде работа на возрасната личност со аутизам, да ја обучи за работа и да и овозможи поддршка на самото работно место. Со текот на времето, како што лицето со аутизам ќе се обучи за работа, поддршката од инструкторот ќе биде се по мала. Во поново време се прават обиди како поддршка да се користат компјутерите. Таква компјутерска програма е VICAID која е конструирана со цел на лицата со аутизам да им овозможи што посамостојно изведување на работните обврски.

Евалуација на постигнатите резултати - која би требало да ја вршат лица кои не се директно вклучени во поддршката (5).

3.4 Третманот на лицата со аутизам во различни услови на домување

Третманот на лицата со аутизам трае цел животен век. Лицето со аутизам потребно е да се оспособи за што посамостоен и понезависен живот. Тоа својот живот може да го помине живејќи во сопственото семејство или надвор од семејството (5).

Во рамките на сопственото семејство лицата со аутизам добиваат повеќе љубов, лицето со аутизам е посреќно и посигурно и родителите се сигурни дека нивното дете е добро згрижено. Негативните страни на ваквиот начин на живеење се однесуваат на високото ниво на стрес и ограничен спектар на животни активности во кои семејствата би можеле да учествуваат (5).

Надвор од семејството, лицата со аутизам најчесто се сместени во установи за трајно сместување во локалната средина а помал дел живеат со повремена поддршка и помош. Во вакви услови на сместување надвор од семејството членовите на семејството имаат повеќе време за себе, а така релаксирани имаат и повеќе енергија да му се посветат на лицето со аутизам кога тоа ќе им дојде во посета. Од друга страна, лицето со аутизам има поголеми можности да учествува во активности со своите врстници и да се вклучува во програми кои се специјализирани за оваа група на лица. Така лицето со аутизам станува повеќе независно (5).

Во некои држави постои можност возрасните лица со аутизам да живеат во семејства кои не се во никаква роднинска и пријателска поврзаност со лицето со аутизам. Во овие семејства се спроведуваат посебни програми со помош на кои лицата со аутизам развиваат способност за самопомош, се подготвуваат за работи во домаќинството и се организира слободното време. Овие станбени објекти се нарекуваат и куќи за развој на способности (skill development homes) (5).

Институционалното сместување е традиционален облик на домување на лицата со аутизам. Во Белград постои стационар наменет исклучиво за возрасни лица со аутизам. Во последно време преку процесот на деинституционализација се прават напори големите традиционални стационарни институции каде се сместуваат поголем број на лица со аутизам да се трансформираат во помали куќи за групно живеење (5).

Интенционални заедници претставуваат различни видови на домување на луѓе поврзани според заеднички идеи или ставови. Лицата со нарушувања во развојот обично добро се снаоѓаат во вакви заедници. Понекогаш овие заедници се формираат со цел за да се обезбеди трајно сместување на лицата со аутизам. Вообичаено, се градат неколку објекти на иста локација каде што живеат 30 или 40 лица со аутизам. Овој облик е познат и како кооперативно домување (5).

Групното домување е интермедиерен облик помеѓу стационарно сместување и асистирано домување. Објектите за групно домување на возрасните лица со аутизам најчесто се лоцирани во рамките на заедницата. Исто како што рехабилитационите програми треба да одговараат на специфичните потреби на лицата со аутизам, така и архитектонските решенија при изградбата на куќите треба да се адаптираат. Една од установите за групно сместување на возрасни лица со аутизам во Англија се нарекува Maple House. Оваа куќа е изградена според специфичните потреби на лицата со аутизам. Соодветно на препораките од ТЕАССН програмата собите не треба да бидат мултифункционални, секоја соба треба да има јасно определена функција при што ќе биде соодветно декорирана во однос на функцијата. На тој начин лицето со аутизам ќе стекне способност, со влегување во одредена соба да антиципира програмски активности кои ќе се реализираат во неа. Во секоја соба има алармен уред кој работи на принципот на вибрациски пејџер кој го поседува секој член на стручниот тим. Зградата е опкружена со градини. Секој од шестте членови на оваа куќа има своја градина во која оди кога има потреба да биде осамен. Исто така, собите во кои се изведуваат рехабилитационите третмани имаат врати кои директно водат во тие градини. На сличен принцип на организација заснована е и работата во малите куќни заедници во универзитетскиот град Векше (Vaxjo) во Јужна Шведска (5, 59).

Домувањето со поддршка (асистирано домување) по начинот на организација е слично на групното домување во мали куќни заедници. Ваквиот облик на домување на лицата со аутизам им овозможува најповолни можности за социјална интеграција во локалната средина. Еден од најголемите проблеми на ваквиот начин на домување е недоволна контрола на квалитетот на услугата при што често се случувало да бидат вклучени асистенти кои воопшто не ја познаваат проблематиката на лицата со аутизам (5).

Незначителен број на лица со первазивни развојни нарушувања можат да живеат самостојно. Овој вид на сомување е можен само кај лицата кои се со сочувани интелектуални способности или поретко, лицата со аутизам може да живеат со партнер со кој се во кохабитација или во брачна заедница (5).

Позитивните ефекти кај децата и лицата со аутизам се видливи само додека трае третманот. Доколку се престане со третман доаѓа до постепена регресија. Тоа е уште еден доказ дека третманот на лицата со аутизам е процес кој практично нема крај.

II ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ НА МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

1. КАРАКТЕРИСТИКИ НА КВАЛИТАТИВНИТЕ ИСТРАЖУВАЊА

Од почетокот на 60-тите години на минатиот век па до денес се бележи постојан подем на квалитативните истражувања. Денес, во развиените земји, тие се речиси на рамноправно ниво со квантитативните истражувања. Иако постојат голем број на приврзаници, квалитативните истражувања имаат и противници кои сметаат дека со нив се загрозени "научните" квантитативни општествени истражувања (60).

Најзначајни белези на квалитативните истражувања кои ја откриваат нивната суштина се дадени во табела 1:

Табела 5: Карактеристики на квалитативните истражувања (47)

<i>Квалитативни истражувања</i>
- ги расветлуваат оние аспекти на општествените појави кои не може лесно да се квантифицираат;
- насочени се кон поединечни случаи;
- не наметнуваат, туку откриваат значења;
- настојуваат да го протолкуваат и интерпретираат човековото однесување, неговиот начин на поимање на стварноста, мислите и верувањата;
- избегнуваат претходни концепти и теории;
- нема структурирани инструменти, во нив истражувачот претставува вид мерен инструмент;
- насочени се кон процесите, а не кон резултатите.

Квалитативните истражувања настојуваат да го разберат значењето кое луѓето го даваат на нивните постапки или социјални феномени. Истражувачите ги гледаат луѓето од внатре, тие често се во средината во која живеат луѓето и која ја истражуваат. Истражувањето го прават очи во очи, па токму поради тоа понекогаш квалитативните истражувања се нарекуваат и "теренска работа" (61).

Најчести начини на собирање на податоци кај квалитативните истражувања се: интервју, набљудување и анализа на документи.

1.1 Иниџервју

Еден од најупотребуваните методи во квалитативните студии е интервјето. Многу автори ги класифицираат квалитативните интервјуа во три вида: структурирани, неструктурирани и полуструктурирани интервјуа (62).

- *Структурирано интервју*- понекогаш се нарекувани и стандардизирани интервјуа и се најчесто користени во квантитативните истражувања. Во структурираните интервјуа истражувачите ги прашуваат истите прашања, по ист редослед, со исти зборови во различни интервјуа. Структурираните интервјуа се погодни за споредување на разни одговори на прашања од интервјуата, а исто така и кога тим на истражувачи се вклучени во спроведување на интервјуата (62).

- *Неструктурирано интервју*- исто така наречени неформални разговорни интервјуа. Овие интервјуа немаат предходно одредени прашања, наместо тоа истражувачите и респондентите зборуваат слободно. Неструктурираните интервјуа често се користени во комбинација со поединечни набљудувања и поради тоа изгледаат дека се лесни за споредување, но на новите истражувачи им е потешко бидејќи треба да оформат прашања според она што го кажуваат респондентите (62).

- *Полуструктурирани интервјуа*- понекогаш ги нарекуваат и интервјуа со водичи. Овој вид на интервју е помеѓу структурираните и неструктурираните интервјуа, каде формата е составена на тој начин што истражувачите подготвуваат водичи за интервју кои се составени од збир на прашања. Водачите овозможуваат истражувачите да создадат прашања за да развијат интересни области за испрашување за време на интервјуата. Овој вид на интервју е најчесто употребуван како квалитативно интервју (62).

Сите три вида на интервјуа можат да се комбинираат. На пример, по спроведувањето на систематско интервју истражувачите можат да спроведат

полусистематско интервју и на крај несистематско интервју или обратно можат да започнат со несистематско интервју за да ги ослободат респондентите и да продолжат со полусистематско интервју (62).

1.2. Анализа на документи

Често се сретнуваат документи поврзани со подрачјето на истражувањето. Постојат три вида на разлики помеѓу документите. Направена е разлика помеѓу примарните и секундарните извори. Примарните извори имаат директна врска со оние кои се истражувани. Тие вклучуваат: писма, дневници и извештаи. Од друга страна пак, секундарните извори се транскрибирани или дополнети од примарните извори и би требало да имаме предвид дека се можни грешки при процесот на транскрипција или дополнување. Друга разлика е направена помеѓу јавните и приватните документи. Помеѓу јавните документи, официјалните документирани забелешки би можеле да бидат значајни. Тие вклучуваат досиеја на случаи и дневници на персоналот. Третата разлика е направена помеѓу молбени и немолбени документи. Молбените документи се изработени по барање на истражувачите. Немолбените документи се природно изработени и подоцна земени од истражувачите. Тие вклучуваат лични дневници и писма (62).

1.3. Релевантно истражување

Услужните сервиси, односно установи за лицата со аутизам често се опишани како ограничени, несоодветни, недостапни и скапи. Во Американската држава Вирџинија родителите на децата со аутизам изразиле загриженост за недостапност на сервисите за лицата со аутизам, недоволна стручност во голем дел од нив, како и потреба за подобро упатување во третманот и едукацијата на лицата со аутизам. Препознавајќи ги проблемите Генералното Собрание на Вирџинија побарало да се спроведе истражување на сервисите достапни на децата со аутизам како и да се донесат нови методи за возобновување и подобрување на состојбата на сервисите (63).

Оваа студија имала за цел да ги употреби препораките на родителите на децата со аутизам во државата Вирџинија заради подобрување на училиштата и општествените сервиси. Специфичното прашање кое било поставувано на адресите на родителите било: Како може државата Вирџинија да ги подобри сервисите за децата со аутизам? За таа цел адресирани биле 3500 анкети на родители на деца со аутизам до 21 годишна возраст. Во предвид биле земени 783 анкети кои биле соодветно пополнети. Податоците биле обработувани со комбинација на квалитативни и квантитативни техники. При тоа податоците биле кодирани, сместени во категории и верифицирани. При интерпретацијата податоците биле сместени во теми кои се формирани врз основа на 20% од исказите на испитаниците. Ова истражување покажало дека повеќето од половината односно 62,58% од испитаниците биле загрижени за квалитетот, квантитетот и достапноста на сервисите за децата со аутизам. Најголем дел од испитаниците се изјасниле за потребата од поголем број и поквалитетни установи за лицата со аутизам и тоа најголем дел се однесувало на училишни установи бидејќи и децата на овие родители се на таа возраст. 81, 94 % од испитаниците или 371 родител дал препорака за подобри услуги односно третмани кои треба да ги нудат установите од кои најголем процент припаѓаат на воведување на АВА третман, логопедски третман и третман за развој на комуникациски вештини (63).

Родителите биле фрустрирани поради недостатокот на установи и поради недостатокот на соодветен кадар во нив и сметале дека доколку не се почитува индивидуалниот едукативен план на детето кој законски му следува според законскиот акт IDEA (Individuals with Disabilities Education Act) да се превзеват санкции до училиштето. Исто така родителите биле незадоволни од соработката на стручните лица кои ги посетувало нивното дете, односно незадоволни поради недостаток на координација на установите. 55, 94 % од родителите предпочиле дека лицата кои работат со децата со аутизам потребно е да имаат искуство и да бидат квалифицирани за работа со деца со аутизам. Овој процент најмногу се однесувал на професионалците кои работат во училиштата. Една третина од испитаниците сметале дека е потребно зголемување на буџетите на установите со цел тие да го подобрат третманот на децата со аутизам, а 20, 82 % биле загрижени за соодветноста на училишните програми на можностите на децата со аутизам. Сите овие препораки од

страна на родителите биле сместени во четири теми и како такви и служат на државата за подобрување на условите во установите во кои доаѓаат децата со аутизам (63).

III МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

1. ПОПУЛАЦИЈА И ПРИМЕРОК НА ИСТРАЖУВАЊЕ

Во истражувањето е користен пригоден примерок на испитаници, дефектолози од институции во кои најчесто доаѓаат деца со аутизам, дефектолози од организации во кои доаѓаат деца со аутизам, професионалци кои имаат контакти или работат на полето на аутизам и претставници на надлежните министерства.

Избрани се семејства кои имаат дете со аутизам, при што барем еден од родителите е достапен да соработува.

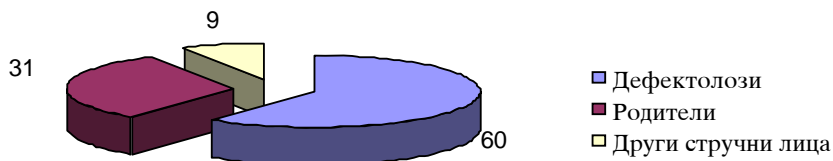
Табела бр 6: Анализа на примерокот

Дефектолози		Родители	Други стручни лица		ВКУПНО
Установа	Број		Установа	број	
"Завод за рех. на деца и младинци "Топанско Поле - Скопје	12	31	Биро за развој на образование	1	
ПОУ "Д-р Златан Сремец" - Скопје	19		Министерство за труд и социјална политика	1	
ПОУ "Иднина" - Скопје	15		НВО "Отворете ги прозорците	1	
"Завод за слух говор и глас" - Скопје	4		"Републичко здружение на Србија за помош на лицата со аутизам" - Србија	1	
"Завод за ментално здравје на деца и младинци-Младост" - Скопје	4		Дефектолог од приватна детска градинка "Лилипут"	1	
ПОУ "Св. Климент Охридски" - Ново Село, Струмица	4		Професори од Институтот за дефектологија	4	
ПОЕ при ОУ "Сандо Масев" - Струмица	2				
ВКУПНО	60		31	9	

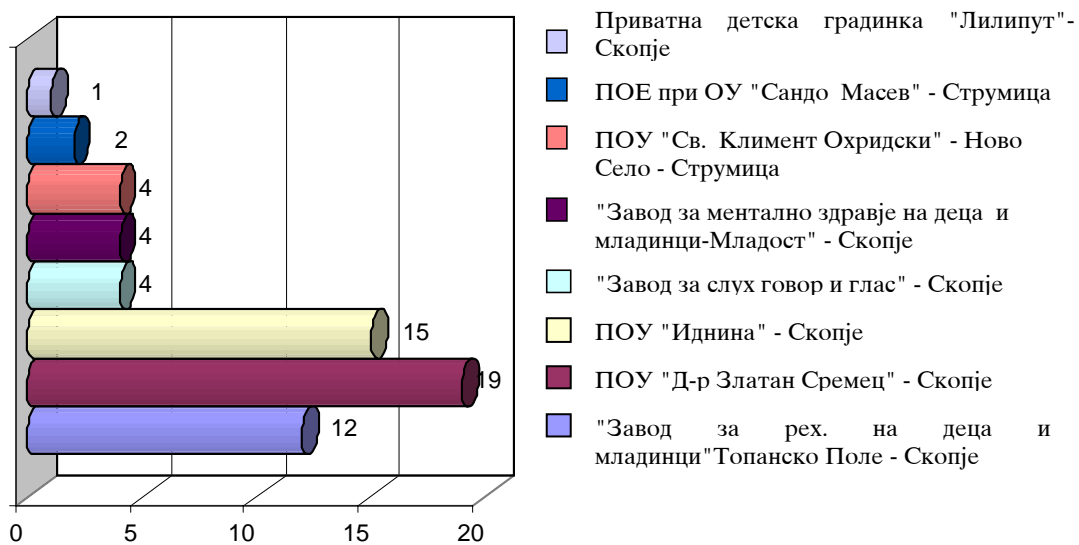
Од табеларниот преглед може да се забележи дека во истражувањето се вклучени:

- 60 дефектолози од 7 установи кои ги посетуваат деца со аутизам и тоа:
 - "Завод за рехабилитација на деца и младинци" -Топанско Поле - Скопје;
 - ПОУ "Д-р Златан Сремец" - Скопје;
 - ПОУ "Иднина" - Скопје;
 - "Завод за слух говор и глас" - Скопје;
 - "Завод за ментално здравје на деца и младинци -Младост" - Скопје
 - ПОУ "Св. Климент Охридски" - Ново Село, Струмица;
 - Организациона единица за воспитание и образование на деца со аутизам при ОУ "Сандо Масев" - Струмица.
- 31 родител на дете со аутизам (од 31 семејство на дете со аутизам)
- стручни лица:
 - 1 претставник од Бирото за развој на образование,
 - 1 претставник од Министерството за труд и социјална политика,
 - 1 претставник на невладината организација "Отворете ги прозорците",
 - 1 претставник од невладината организација "Републичко здружение на Србија за помош на лицата со аутизам" - Република Србија.
 - 1 претставник од приватна детска градинка "Лилипут".
 - 4 професори од Институтот за дефектологија.

Вкупно 100 испитаници графички се прикажани на *Слика 14 и 15.*



Слика 14: Примерок на исјражување



Слика 15. Распоред на дефектолози според установи

2. ИЗБОР НА ПРОБЛЕМОТ И ДИЗАЈНИРАЊЕ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Постојат голем број на причини кои доведуваат до зголемување на загриженоста за третманот на лицата со аутизам. Една од тие причини е постојаното зголемување на бројот на лицата со аутизам, појавата на голем број на најразлични методи и третмани за деца со аутизам и нивната ефикасност, потребата од едукација на децата со аутизам во различни услови, ограниченост на установите во кои доаѓаат децата со аутизам, како материјална така и професионална, слаба координација на установите при детекција, дијагностика и третман на децата со аутизам итн.

Комплексноста на овие фактори придонесе во истражувањето да се користи комбинација од квалитативни и квантитативни техники.

Пред да се навлезе подлабоко во истражувачкиот процес и анализа на резултатите кои ќе бидат претставени според редослед во вид на табели и графикони а потоа и во одреден тематски ред, се дефинира појавата и начинот на дизајнирањето на истражувањето.

При изборот на проблемот на истражување, односно предметот на истражување се определивме за контекстуален со цел да дојдеме до информации кои ќе ги опишат ставовите, мислењата и искуствата за третманот на лицата со аутизам во определен социјален контекст. Поаѓајќи од фактот дека концептот јасно ги специфицира идеите, во таа смисла се утврди **проблемот на истражување**:

"Да се истражуваат ставовите, мислењата и искуствата во однос на истражувањето на лицата со аутизам во Р. Македонија".

Откако го определивме проблемот на истражување, се пристапи кон дизајнирање односно конципирање на неговите димензии и пристап. Во оваа фаза беше неопходно да се определат **целите** на истражување, а тие се следните:

- Да се проценаат ставовите, да се истражуваат мислењата и да се прикажат искуствата во истражувањето на лицата со аутизам, на родителите на децата со аутизам и на дефектолозите кои работат со овие деца.

- Од анализата на податоциите да се донесат заклучоци кои ќе се дадат како предлог решение за проблемите во областа на приемот на лицата со аутизам во Република Македонија.

Од овие цели на истражувањето може да се определи неговиот карактер, односно истражувањето ќе има дескриптивно-интерпретативен и стратешки карактер.

Понатаму, во следната фаза на дизајнирање на истражувањето беше неопходно да се утврдат и **задачите** на истражувањето:

1. Да се прикажат сèопштиот однос на приемот на лицата со аутизам и тоа во однос на правањата:

- кога треба да започне и до кога треба да трае приемот на лицата со аутизам?,
- каде треба да се случува приемот на децата со аутизам? и
- каков вид на приеман е најкорисен за децата?

2. Да се прикажат искуствата на родителите во однос на приемот на нивните деца со аутизам во Република Македонија и тоа од откривањето и дијагностиката преку искуствата во постоечките установи.

3. Да се прикажат размислувањата на родителите на децата со аутизам во однос на

- приемот на децата со аутизам во установите кои постојат кај нас и во светот,
- за начините на кои треба или би требало да се организира приемот и
- кои промени тие би ги направиле за подобрување на приемот на нивните деца.

4. Да се прикажат сèопштиот однос на дефектологиите во однос на приемот на децата со аутизам во однос на тоа:

- кога треба да започне и до кога треба да трае приемот на лицата со аутизам,

- каде треба да се случува интервјуа на деца со аутизам и
- каков вид на интервјуа е најкорисен за децата?

5. Да се истражуваат искуствата на дефектолозите во однос на:

- достапноста на услугите за деца со аутизам,
- бројноста на деца со аутизам во групите во кои се работи,
- на која возраст деца со аутизам доаѓаат во услуга;
- видови на интервјуа кои ги нудат услугите и
- видови на интервјуа со кои се запознаени дефектолозите.

6. Да се истражуваат размислувањата на дефектолозите:

- во однос на интервјуа на деца со аутизам во услугите во кои работат,
- за нивната сигурност и поддршка која им ја нудат услугите,
- како и да се истражуваат размислувањата за идните решенија со цел за подобрување на интервјуа на деца со аутизам во Р. Македонија.

7. Да се истражуваат искуствата и размислувањата на лица од надлежните министерства, невладини организации и професионалци кои работат во областа на интервјуа на лицата со аутизам во Р. Македонија.

8. Да се истражуваат актуелната состојба на интервјуа на лицата со аутизам во Република Македонија.

Врз основа на поставените цели и задачи беа определени следните **хипотези на истражувањето**:

1. Родителите сметаат дека интервјуа на деца треба да започне од пред интервјуа година, треба да се врши во услуга и во домаќинствата истовремено и треба да трае цел животен век.

2. Родителите имаат позитивни искуства во однос на интервјуа на нивните деца со аутизам во услугите во Република Македонија.

3. Родителите се запознаени со препорачани за лицата со аутизам и имаат свои предлози како да се подобри препорачаното на лицата со аутизам во Република Македонија.
4. Дефектолозите сметаат дека препорачаното на децата со аутизам треба да започне пред третата година, треба да трае цел животен век а треба да се спроведува во установата и во домашно истовремено.
5. Дефектолозите имаат позитивни искуства во однос на достапноста на установите за деца со аутизам.
6. Возраста на која децата доаѓаат во установа соодветствува на установата за што е наменета;
7. Дефектолозите се запознаени со видовите на препорачани кои ги нудат установите надвор од Р. Македонија.
8. Дефектолозите се сигурни при работата со деца со аутизам.
9. Установите им даваат поддршка на дефектолозите во работата со децата со аутизам
10. Потребна е доволно целна едукација на родителите и на дефектолозите за работа со децата со аутизам.
11. Дефектолозите и родителите се запознаени со посвоението на невладини организации посветени на аутизмот.
12. Надлежните министерства, невладините организации и професионалците кои работат во областа на препорачаното на лицата со аутизам во Р. Македонија имаат свои размислувања и предлози за подобрување на препорачаното на лицата со аутизам во Р. Македонија.

13. Актуелната состојба во Р. Македонија нуди услови за превземање на мерки и активности за подобрување на приемот на лицата со аутизам.

Во текот на следната фаза беше определен избор на **метод** на *дескриптивна анализа* со кој ќе се анализира и опише состојбата во однос на третманот на лицата со аутизам. Како **техники** беа користени *полуструктурирано интервју* кое во себе ги содржи варијантите од отворена конверзација до формален разговор по однапред определени теми односно прашања од отворен тип, метод на *анализа на документи* и *анкејта* која во себе содржи прашања од отворен и затворен тип со цел да се соберат освен квалитативни и квантитативни податоци кои ќе овозможат квантитативна нота во истражувањето. Соодветно на техниките беше користен *протокол за водење на полуструктурирано интервју и анкејтен прашалник* како **инструменти за истражувањето**, а како помошно средство се користеше диктафон (во согласност со испитаниците).

Во фазата на анализа на податоците, првото ниво на анализа водеше кон анализа на литература и документи и интерпретација на фрази во соодветниот контекст. Понатаму следеше квантитативно анализирање на дел од податоците нивно табелирање и претставување во графикони. За друг дел од податоците, беше употребена стратегијата "**кодирање или категоризација**" со цел да се премине на интерпретација. Откако податоците беа обележани и разделени како теми, се навративме на изворните цели на истражувањето. Сортирајќи ги исказите на испитаниците, компарирајќи ги сличностите и разликите меѓу нив, праку квалитативниот пристап сакавме да ги откриеме внатрешните димензии на појавата. Користејќи ја индукцијата беа креирани модели на асоцијација и беше дефиниран концепт.

Од дескриптивната статистика беа претставени процентите на структура и дистрибуција на фреквенција. Разликите меѓу дефинираните варијабли се анализирани со Pearson-ov X^2 тест, а како значајни беа земени разликите при ниво на значајност $p < 0.05$. За графичко прикажување на разликите меѓу групите се користеше компјутерски програм Microsoft Excel 2000.

Во текот на истражувањето најдовме до проблеми за одобрија и прием во установите како и проблеми во соработката со дефектолозите. Исто така родителите на децата со аутизам се потешко достапни при што за собирање на податоците беше потребна подолга работа на терен па затоа истражувањето траеше подолго од планираното, односно започна на 24 јануари 2007 година а заврши на 16 јуни 2008 година.

III АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА ПОДАТОЦИТЕ

1. Појава и развој на претходно неидентификуваната на лицата со аутизам во Република Македонија

При интервјуа на податоците беше одлучено прво да се претстават податоците добиени по пат на интервјуа на професорите на Институтот за дефектологија поради тоа што преку нивна анализа третманот на лицата со аутизам добива хронолошки тек.

Од интервјуата направени со професорите од Институтот за дефектологија ги добивме податоците за развојот на третманот на лицата со аутизам во Република Македонија.

Првите почетоци на медицински третман со одделни деца со аутизам во Република Македонија започнале во седумдесетите години од минатиот век во Заводот за ментално здравје на деца и младинци "Младост" - Скопје од страна на д-р Драгослав Копачев кој го објавил и првиот стручен труд за аутизмот кај нас (64). Тој на прашањето за неговите први искуства со аутизмот одговара:

"За аутизмот сум слушал уште како лекар на специјализација во Бардовци кога имав 27 години. Тогаш првпат среќнав дете со аутизам меѓу душевно болните. Овдеа следеа уште неколку случаи по што директор сакаше да отвори дејски оддел за дејска шизофренија. Тогаш ми се јави желбата за дејска и младинска психологија и отидов да формирам дејски оддел во денешниот Завод за ментално здравје. Тоа претходно било медико-педагошка институција која работела со кадри од други институции. Моето сознанија највиденино датираат кога се среќнав со децата во отворена средина. Тогаш не се признаваше психологијата туку којкој е излезен од рај."

Првиот стручен труд кој го напишал, заедно со Настов П. и Илиќ С. се нарекува "Аутистично дете-наш материјал" издаден е во списанието Македонски медицински преглед 1983 година. Овој труд се родил во рамките на Македонското лекарско здружение и претставува анализа на 7 случаи со аутизам (65).

Сé до 1993 година ниту надлежните органи, ниту стручните установи не им излегле во пресрет на семејствата со деца со аутизам, ниту пак се разговарало за овој проблем. По барање на неколку рехабилитациони установи, кои работеле со деца и младинци попречени во развојот Проф. д-р Љупчо Ајдински изготвил предлог-елаборат за организирање на третман на деца со аутизам во Република Македонија. По негово проучување, установите земале за обврска да го реализираат, но реализацијата не се остварила според предвиденото (66). Во разговорот со него ги дознавме неговите први влечатоци и идеи:

"За аутизам ѝрв ѝаѝ слушнав на факултѝеѝоѝ во Белград ѝред 25 годѝни кога една сѝуденѝка се сѝремаше да брани диѝломска за аутизам. Тогаѝ увидовме дека ѝосѝои инѝерес и дека ѝреба да воведеме ѝредмеѝ аутизам на факултѝеѝоѝ. По овој насѝан во Македонија се заинѝересирав дали неѝѝо се работѝи на ова ѝоле. Видов дека нема ниѝѝо и ѝогаѝ ѝеоретѝски го разработѝив ѝрашањеѝо за аутизам. Врз основа на сосѝојбаѝа на Македонија ѝеоретѝски беше најѝиан ѝруд за сосѝојбаѝа, ѝредлог-елаборатѝ 1993-94 годѝна. Јас со ѝракса не сум се занимавал. Со овој елаборатѝ целѝа ми беше да се согледа сосѝојбаѝа. Видов дека не се ѝрифакѝа ѝа нареден чекор беше да се изработѝи сѝручно. Разговарав со ѝрофесорѝѝе во Белград. Поѝоа ги ѝокавив да оргѝанизираме семинар во Македонија. Прашање беше дали во Македонија има семејсѝива кои имаатѝ деца со аутизам. Тогаѝ ѝочнавме да ги бараме семејсѝиватѝа. Неколку месеци ни ѝребаа да најдеме 19 фамилии. Сиѝе се криеа. Имав идеа да ги собереме на едно месѝо".

Во текот на 1995 година повторно е дадена иницијатѝива од страна на Друштвото на олигофренолози при Сојузот на дефектолозите на Македонија, да се организира третман на лицата со аутизам, што била поддржана од страна на скоро сите сојузи на инвалидизирани лица и шест рехабилитациони установи (Друштво на олигофренолози, Сојуз на друштвата за помош на ментално ретардирани лица, Сојуз на глуви и наглуви, Сојуз на слепи и слабовиди, Сојуз на телесно инвалидни, Завод за ментално здравје, Клиника за детска психијатрија, Дефектолошки студии при Филозофскиот факултет, Институт за рехабилитација на слух, говор и глас, Основно училиште "Д-р Златан Сремац" и Заводот за рехабилитација на деца и

младинци од Скопје) (66). Исто така, во текот на 1995 година во Струга е одржан семинар за аутизам и други детски психози, на кој со свои трудови учествувале стручни лица од Р. Македонија и СР Југославија. На овој семинар за прв пат била презентирана Програма на активности за решавање на овој проблем.

Проф. д-р Љупчо Ајдински вели:

"Така беше организиран семинарот во Струга во х. Дрим. Семинарот беше успешен. Се утврди дијагноза на децата, се даде прогноза, видоа родителите дека не се сами и дека има и други како нив. Тогаш дојде до идеја да се формира друштво. Тргнавме многу убаво..."

На 12.01.1999 година е формирано Друштвото за помош на деца со аутизам на Р. Македонија со седиште на Институтот за дефектологија при Филозофскиот факултет во Скопје, како доброволна, хуманитарна организација заснована врз принципите на хуманост, која обединува граѓани, родители, членови на семејства и стручни лица (67).

Според Проф. д-р Љупчо Ајдински:

"Нареден чекор беше да го истраживме проблемот, да одиме на медиумите. Направивме 30 мин. филм со нас и родителите. Друштвото работеше фино. Меѓутоа тогашната претседателка-родител имаше проблеми. Тогаш Риста Пејров зајочна да го води друштвото и тоа почна да работи."

Новоформираното друштво успешно ја започнало работата со откривање на нови семејства кои имаат деца со аутизам, држење на предавања низ земјата и настапи на телевизиски медиуми. За подобро информирање на јавноста, Друштвото, група на стручни лица, издале и брошура за аутизам. Ова друштво помогнало и за започнување на третманот на децата со аутизам во Заводот за рехабилитација на деца и младинци -Топанско Поле, Заводот за рехабилитација на слух, говор и глас, ПОУ "Д-р Златан Сремец во Скопје, а подоцна и во ПОУ "Св. Климент Охридски" во Ново Село - Струмичко (64).

Доц. д-р Драгослав Копачев, Доц. д-р Ристо Петров и Верица Петрова, со поддршка на Институтот за дефектологија и Друштвото за помош на деца со аутизам на Р. Македонија, од крајот на 1998 и почетокот на 1999 година, започнале да ги реafirмираат идеите на Љ. Ајдински од 1995 година при што спровеле широка акција за запознавање на јавноста со овој проблем, најпрво преку настап со видео снимка на Првиот конгрес на Дефектолошкиот факултет во Белград на секцијата за аутизам, а потоа преку објавување на написи во списанијата "Дефектолошка теорија и практика", "Порака" и "Јана" (Списание на Организацијата на жени на град Скопје). Истовремено овие стручни лица организирале и отворени контактни емисии на телевизиите во Неготино, Струмица, Кавадарци, Куманово, Валандово. На крајот на месец октомври 1999 година на Филозофскиот факултет во Скопје, на дефектолошката секција била организирана расправа за третманот на децата со аутизам во Република Македонија на која постојано се укажувало дека третманот на овие деца мора да биде организиран и тоа посебно за децата од предучилишна возраст, особено за децата од училишна возраст и на крај за возрасните лица (67).

Проф. д-р Ристо Петров ги опишува своите први искуства:

"Прв пат со аутизмот се запознав преку К. Тоа беше 1998 година кога К. се појави во нашиот живот, на мене и мојата сопруга Верица Петрова. Во мојата долготрајна работа сигурно сум среќнувал лица со аутизам но тие не биле така дијагностицирани. Потоа организиравме семинар во Скопје каде што се зборуваше за аутизам. Сега тоа не поттикна сè повеќе да навлегуваме во проблематиката. Да читаме уште повеќе и да осознаваме. Тоа едноставно влече. Посакувам секој дефектолог во својата пракса барем еднаш да работи со дете со аутизам, но не и да се откаже, работата со дете со аутизам е тешка но чувствителна кога ќе се добие некаков резултат и прекрасна".

"На тој начин преку К. решихме да го реактивираме друштвото за аутизам. Како тим се собравме Л. како мајка и психијатар Јас и Вера. Вклучивме и дефектолози и започнавме најпрво со медиумска кампања така што бевме гостини во емисија во живо каде што и гледачките можеа да поставуваат прашања. Потоа одевме низ градовите низ Македонија и бидејќи знаевме дека за овој проблем многу малку е запознаена јавноста

решихме да ја направиме брошураа. Ја направивме на наједноставен начин за да биде достапна до секој што ќе ја прочита, јасна и едноставна..."

Неговата сопруга Вера Петрова за аутизмот зборува:

"Зборот аутизам ме асоцира на личност која е надвор од случувањата кои ја опкружуваат. Прв пат со лице со аутизам сум се среќнала многу одамна 1978-79 година кога работев во Специјалниот Завод во Демир Капија. Тогаш лицата со аутизам не беа така издвоени. Конкретно дијагностицирани како аутизам се среќнав крајот на 1997 и почетоците на 1998 година во Устиановата во која работам во која дојде дете со аутизам".

Во ноември 1999 година Институтот за дефектологија ја усвоил пријавата на Асс. м-р Владимир Трајковски за изработка на докторска дисертација под наслов: "Имуногенетски анализи на лицата со аутизам во Република Македонија", во која една од целите на докторскиот труд е изготвување на национален регистар за лица со аутизам (66).

Проф. д-р Владимир Трајковски вели:

"За прв пат со аутизмот се запознав 1998 година, кога привршував со магистратурата, кога пребаше да пријавам докторат. На медицинскиот факултет не се споменува аутизмот како проблем. Значи дознав на Институтот за дефектологија. До 1998 скоро ниту не беше ниту направено за овие деца, немаше трудови доволно, немаше центар, база на податоци, немаше докторат за аутизам. Тоа ме мотивираше. Сакав ниту да направам за аутизмот. Позитивно е што во почетоците наидовме на добар одговор од Институтот за имунобиологија и хумана генетика и на мојот ментор Проф. д-р Мирко Сироски. Несебично беше прифатено во ова лабораторија да се вршат имунолошки и имуногенетски испитувања. Како што започнавме со докторатот дојдовме до идеја за формирање на Македонското научно здружение за аутизам на 22. Мај 2000 годна. Добро беше што се запознавав со родителите но мора да се признае дека работата родителите беше екстремно тешка. Финансиски се снајдовме бидејќи добивме два проекта преку Институтот за дефектологија во соработка со

Институцијата за имунобиологија и хумана генетика во коишто МОН финансираше 2001-2002 година. Тие ги покрија прошоциите околу истражувањето, анализите, реакциите, истражувањата низ државата итн. Докладот беше одбранет на 11 декември 2002 година".

По иницијатива на Заводот за рехабилитација на слух, говор и глас и Институтот за дефектологија во почетокот на 2000-та година е одржано советување за аутизмот во Скопје, и како резултат на ова советување започнува со работа првата група за деца со аутизам од предучилишна возраст во Заводот за рехабилитација на слух, говор и глас во Скопје (64).

Следејќи ги актуелностите од областа на аутизмот и нивниот третман во светот, Институтот за дефектологија при Филозофскиот факултет и Институтот за имунологија при Медицинскиот факултет, од констатацијата дека во светот постојат голем број на научни здруженија за аутизам и се работи на научно-истражувачки проекти се доаѓа до идеја за формирање на научно здружение за аутизам. Како резултат на тоа, од страна на овие два института, во мај 2000 година доаѓа до формирање на Македонското научно здружение за аутизам за што е споменато погоре во цитатот на Проф. д-р Владимир Трајковски. За кратко време ова здружение го утврдило бројот на семејства на лица со аутизам и започнува со изготвување на национален регистар, вовеле две web страници Аутизам-Македонија и МНЗА на интернет, се зачленува во Европската асоциација за аутизам, објавува брошура за правата на лицата со аутизам, членови на здружението учествувале во научни проекти а објавени се и стручно-научни трудови во списанија. Исто така, членови на здружението ја продолжуваат актуелизацијата на аутизмот преку учество со свои трудови на собири дома и во странство, како и настапи на телевизиски и радио емисии (64).

Во рамките на активностите на Македонското научно здружение за аутизам беше организиран Форум на сервисни служби во соработка со EASPD (European Association of Service Providers for People with Disabilities), беше аплицирано за неколку проекти, издадени беа трудови за аутизам во домашни и меѓународни списанија а исто така беа одржувани и редовни средби со семејствата на децата со аутизам во рамките на кои се случија и две новогодишни забави со голем број на донатори на

подароци и со медиумска покриеност. Овие активности се одржувани во периодот од 2006-2007 сè со цел за поголемо јавно информирање за проблемот на овие деца и нивните семејства (68).

Во наредниот период, како што стои во програмата, МНЗА ќе настојува да промовира изработка на магистерски и докторски трудови на тема аутизам, откривање на нови случаи, активности за формирање на национален регистар, да организира семинари, конгреси и стручни собири за аутизам, да учествува во проектите на Аутизам Европа и EASPD каде што е член, да ја запознава јавноста за поимот аутизам преку електронските и печатените медиуми итн (69).

Во текот на 2008 година испратени се писма до Премиерот на Република Македонија, Министерот за здравство, Министерот за образование и наука и Министерот за труд и социјална политика при што по барање на кабинетот на Министерот за здравство испратен е елаборат за потребите и активностите на МНЗА за децата и лицата со аутизам (70).

Од податоците кои се наративно наведени може да се види дека третманот и размислувањата за третманот на лицата со аутизам кај нас започнале да се случуваат подоцна во однос на светот и се случуваат со нешто поспоро темпо отколку што би требало да се случуваат. И покрај тоа што децата со аутизам имаат можност да влезат во институциите, односно да посетуваат градинка, да се образуваат во редовни и посебни училишта, да посетуваат дневни центри, сепак тие права не се до крај остварени заради тоа што не се спроведуваат соодветни третмани, нема индивидуален пристап заради тоа што нема доволно вработени во институциите, нема доволно соодветни простории, нагледни средства и добро обучени дефектолози (71). Иако со овој проблем се занимаваат поголем број на професионалци, сепак потребно е посилен ангажман на локалната средина и на младите дефектолози и нивни соработници. Најзначаен фактор во подобрување на третманот на лицата со аутизам се токму оние луѓе кои што се најмногу засегнати за самиот проблем - родителите на децата со аутизам. Според искуствата од теренот, а и според извршените разговори се добива слика дека во Република Македонија сè уште не постои родител - лидер кој ќе ги придвижи останатите родители да започнат да ги бараат правата за своите деца.

2. Каџациџеџи и возрасен џериод на џреџман на деџаџа и лиџаџа со ауџизам во Република Македониџа

Во истражувањето, како што беше погоре наведено, опфатени се 31 семејство кое има дете со аутизам. Примерокот на родители е биран врз основа на достапност и соработливост на барем еден од родителите.

Од 31 дете со аутизам 5 деца не посетуваат установа а 26 деца посетуваат установа и тоа: 3 посетуваат редовно основно училиште, 1 дете посетува редовно средно училиште, 8 деца посетуваат посебно основно училиште, 9 деца посетуваат посебна организациона единица при основно училиште, 1 дете посетува Завод за рехабилитациџа на деца и младинци, 3 деца посетуваат Завод за слух, говори глас во Скопје, 1 дете посетува приватна градинка. Сето тоа е претставено табеларно во табела 7.

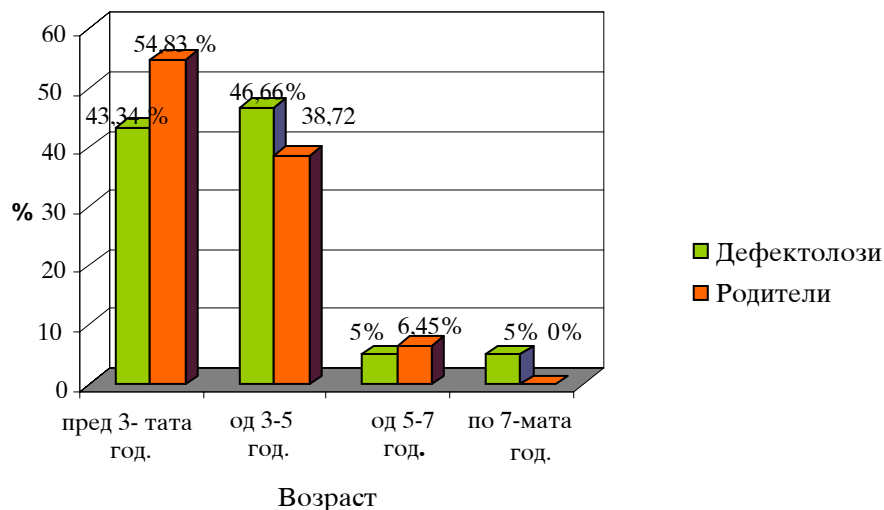
Табела 7. Распоред на деџата со аутизам според посета на установа и возраст

Установа	Број на деца	Возраст на деџата
Деџа кои не посетуваат установа	5 (16,13%)	од 8 до 18 год.
Редовно средно училиште	1 (3,22%)	18 год.
Редовно основно училиште	3 (9,67%)	од 12 до 16 год.
Посебно основно училиште	8 (25,81%)	од 8 до 16 год.
ПОЕ при Основно училиште	9 (29,04)	од 7 до 15 год.
Завод за рехабилитациџа на деца и младинци	1 (3,22%)	18 год.
Завод за слух, говор и глас	3 (9,68%)	од 5 до 7 год.
Приватна градинка	1 (3,22%)	5 год.
Вкупно	31 (100%)	Средна возраст 11,2 год.

Според родителите, аутизмот кај децата најчесто за прв пат е забележан и дијагностициран на возраст од 3 до 5 години и тоа кај 18 деца, кај 7 деца дијагнозата е поставена на возраст од 5 до 7 години, кај 4 деца пред третата година од животот и само кај 2 деца дијагнозата е поставена по седмата година.

Дијагностицирањето најчесто е извршено во Заводот за ментално здравје на деца и младинци - "Младост" од Скопје (20 деца), има случаи кои велат дека се дијагностицирани во Заводот за слух, говор и глас - Скопје (4 случаи), 2 деца се дијагностицирани во Завод за ментално здравље - Белград од страна на д-р Бојанин а постојат и случаи кои се забележани од детски педијатар, општ лекар и од воспитувачка во градинка.

Дефектолозите едногласно се изјаснија дека установите во кои работат се достапни за децата со аутизам и во нив децата доаѓаат најчесто на возраст од 3 до 5 години доколку се работи за Заводот за ментално здравје на деца и младинци или Заводот за слух говор и глас, и на возраст по 7-мата година доколку се работи за друга училишна или воспитна установа.



Слика 16. Возраст на која треба да започне третманот на децата со аутизам

На сликата 16 е забележан ставот за возраста на која треба да започне третманот на децата со аутизам споредено на родителите на децата со аутизам и на дефектолозите. При тоа, 26 дефектолози или 43,34 % сметаат дека третманот на

децата со аутизам треба да започне пред 3-тата година од животот, 28 дефектолози или 46,66% сметаат дека треба да започне од 3 до 5 години на детето, 3 од дефектолозите или 5% сметаат дека третманот треба да започне на возраст од 5 до 7 години и исто толкав број сметаат дека третманот треба да започне по седмата година на детето. 54,83% или 17 од родителите сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне пред третата година од животот, 38,72% или 12 дека третманот треба да започне во периодот од 3-тата до 5-тата година од животот а само 6,45% или 2 сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне во периодот помеѓу петата и седмата година од животот на детето. Во *табела 8*, во која исто така се претставени ставовите на дефектолозите и родителите во однос на возраста на која треба да започне третманот на лицата со аутизам, може да се забележи дека не постои статистички значајна разлика помеѓу ставовите на родителите и на дефектолозите ($p=0.476$). Генерално најголем дел испитаните дефектолози и родители сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне не подоцна од 5-тата година од животот на детето, односно на предучилишна возраст.

Табела 8. Возраст на која треба да започне третманот на децата со аутизам

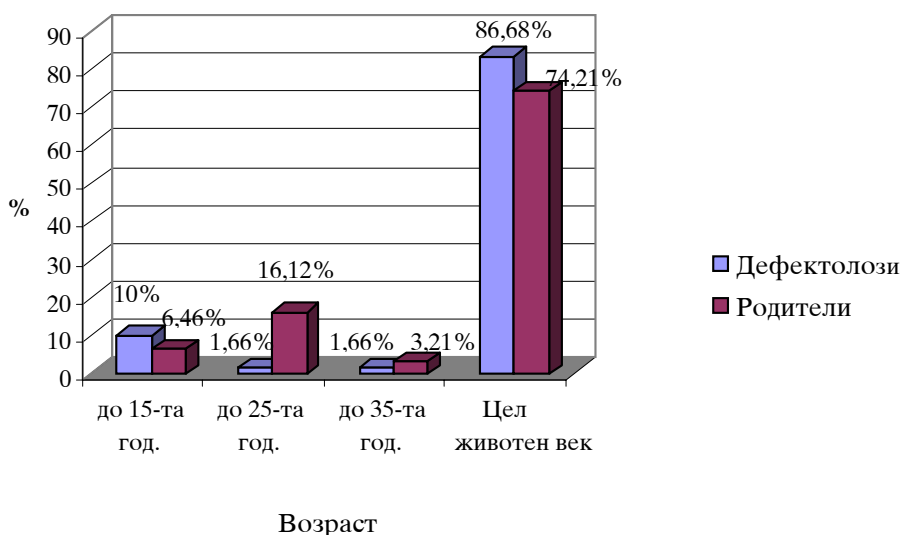
Возраст	Родители	Дефектолози	Вкупно	χ^2	df	p
Пред 3-тата година	17 (54,83%)	26 (43,34%)	43 (47,26%)	2.50	3	0.476
Од 3 до 5 години	12 (38,72%)	28 (46,66%)	40 (43,96%)			
Од 5 до 7 години	2 (6,45%)	3 (5%)	5 (5,49%)			
По 7-мата година	0	3 (5%)	3 (3,29%)			
Вкупно	31 (100%)	60 (100%)	91 (100%)			

Во однос на возраста на детето со аутизам до кога треба да трае третманот, најголем дел 74,21% или 23 родители сметаат дека треба да трае цел животен век, еден родител 3,21 % смета дека третманот треба да трае до 35-тата година на детето,

5 родители или 16,12% до 25 година а 6,46% или двајца пак сметаат дека третманот треба да трае до 15-тата година од животот на детето. Исто така, најголем процент од дефектолозите сметаат дека третманот на лицата со аутизам треба да трае цел животен век и тоа 86,68% или 52, 1,66% или еден дефектолог смета дека третманот треба да трае до 35-тата година од животот, исто така еден дефектолог или 1,66% сметаат дека третманот треба да трае до 25 година од животот а 6 дефектолози или 10% сметаат дека третманот треба да трае до 15-тата година од животот на детето (слика 15). На *табела 9* може да се забележи дека не постои статистички значајна разлика помеѓу одговорите на дефектолозите и одговорите на родителите по однос на ова прашање.

Табела 9. Возраст до која треба да трае третманот на лицата со аутизам

Возраст	Родители	Дефектолози	Вкупно	χ^2	df	p
До 15-тата година	2 (6,46%)	6 (10%)	8 (8,71%)	7.39	3	0.060
До 25-тата година	5 (16,12%)	1 (1,66%)	6 (6,70%)			
До 35-тата година	1 (3,21%)	1 (1,66%)	2 (2,20%)			
Цел животен век	23 (74,21%)	52 (86,68%)	75 (82,42%)			
Вкупно	31 (100%)	60 (100%)	91 (100%)			

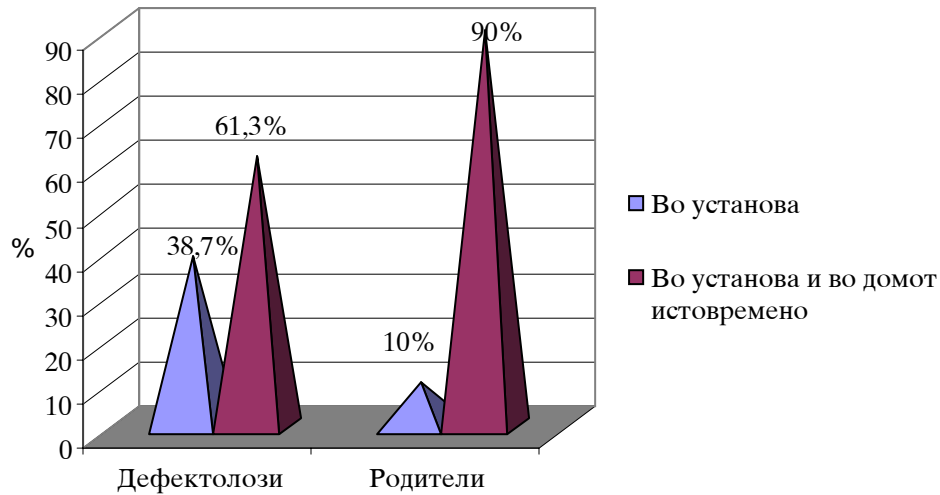


Слика 17. Сџав за возраст до која треба да трае третманот на лицата со аутизам

Кога стана збор за тоа каде треба да се спроведува третманот на децата со аутизам во *табела 10* може да се забележи дека постои статистички значајна разлика помеѓу ставовите на дефектолозите и на родителите ($p=0.001$) односно, голем дел од родителите одговорноста за работата со нивното дете сакаат да ја препуштат на установите а најголем дел од дефектолозите сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да се случува и во установата и во домот истовремено. При тоа, 19 родители, односно 61,3% сметаат дека третманот треба да се случува во установа и во домот истовремено а 12 родители или 38,70% сметаат дека треба да се случува само во установа. Најголем дел од дефектолозите, 54 или 90% сметаат дека третманот треба да се случува паралелно и во установата и во домот истовремено а останатите 6 или 10 % сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да се врши во само во установа.

Табела 10. Место каде треба да се спроведува третманот на децата со аутизам

Каде сметате дека треба да се случува третманот на децата со аутизам	Родители	Дефектолози	Вкупно	χ^2	df	p
Во установа	12 (38,7%)	6 (10%)	18 (19,78%)	10.6	1	0.001
Во установа и во домот истовремено	19 (61,3%)	54 (90%)	73 (80,22%)			
Вкупно	31 (100%)	60 (100%)	91 (100%)			



Сл. 18 *Месѝо каде ѝ треба да се сѝроведува ѝрејѝманоѝ на децаѝа со ауѝизам*

Во однос на установите кои постојат кај нас и колку се тие соодветни за работа со деца со аутизам 8 родители сметаат дека не постои таква установа, 7 сметаат дека најсоодветна е установата Завод за слух говор и глас од Скопје, 4 родители сметаат дека најсоодветна установа за третман на децата со аутизам е Заводот за ментално здравје на деца и младинци, 8 ПОЕ при ОУ "Сандо Масев" од Струмица, а некои од нив ги наведуваат и Дневниот центар во Железара, Монтесори центарот, ОУ "Кузман Јосифовски Питу" и Завод за рехабилитација на деца и младинци - Топанско Поле. Дефектолозите во најголем дел 31 од испитаните сметаат дека ниту една од постоечките установи не е соодветна за третман на деца со аутизам, 8 сметаат дека Заводот за ментално здравје на деца и младинци е најсоодветна а дел од нив ги споменуваат истите установи кои ги споменуваат и родителите.

3. Квалификациите на установите, поддршката која им ја даваат на семејствата и потребата од вработување

Оваа тема произлегува од група на прашања од отворен тип за кои родителите покажаа посебен интерес да зборуваат. 12,9% од родителите велат дека установите немаат недостатоци а 87,10% сметаат дека установите имаат најразлични видови на недостатоци во зависност од тоа со каква установа имаат искуство, односно каква установа посетува нивното дете. Родителите чии деца посетуваат редовно училиште сметаат дека во паралелките има преголем број на деца при што наставничката не може да му посвети доволно време на детето со аутизам, при тоа нема дефектолог за стучна помош а и програмите за работа се несоодветни за работата со децата со аутизам. Погolem дел од родителите ги критикуваат училишните програми што не е изненадувачки бидејќи најголем дел од децата се на училишна возраст а во училиштата не се применува програмата за работа со деца со аутизам освен во посебните организациони единици при ОУ "Сандо Масев" од Струмица. Не постои практика за изработка на посебна програма за работа со дете со аутизам и во редовните и во посебните училишта. Оваа критика најсоодветно може да се долови преку коментарите:

"Редовните училишта имаат голем број на деца во паралелките, нема дефектолог за посебна помош која му е потребна на моето дете, нема ни доволен број на комјутери а моето дете многу сака комјутери и многу работи може да ги покаже преку комјутерот. Лоши се програмите за работи по одделни предмети, односно несоодветни за моето дете."

Исто така голем дел од родителите забележуваат во однос на стручноста на кадарот кој работи со децата со аутизам во однос на специјализираност за оваа проблематика.

"Во установите постои недоволна стручност на кадриите. Потребно е илшо повеќе млади и обучени кадри за работи со деца со аутизам."

Во однос на тоа што би требало да се промени во постоечките установи родителите зборуваа за промени на програмите за работа, промени на пристапот кон децата, зголемување на бројноста на персоналот кој работи во установите, а дел од родителите предложија и промени на изгледот на просторот на установите:

"Да не личат на болници, да нема бели манџили"

Дефектолозите пак на оваа тема исто така одговараа на прашања од отворен тип кои се однесуваа на квалитетот на установата, поддршката која им ја даваат на семејствата и потребата за промени. 100% од испитаниците сметаат дека соработката со родителите на децата со аутизам е потребна, при тоа 52 или 85,24% соработуваат професионално а останатите се блиски пријатели или не соработуваат со родителите.

19 од родителите комуницираат со други родители кои имаат дете со аутизам односно 61, 29%. Размислувањето за контактот со другите родители дали е потребен или не може да се види низ следните изјави:

Контактот со други родители...

... "Важно е затоа што се разменуваат искуства, размислувања и проблеми" ...

... "Важно е затоа што полесно ги поминуваме своите проблеми кога со некој ги поделиваме" ...

... "Важно но не е неопходен, бидејќи некогаш може да ме втурне во депресија" ...

... "Не е важно секој случај е различен и секој родител емоционално различно ги доживува и презентира работите" ...

... "Важно е затоа што учиме едни од други..."

... "Не е важно и потребен, секој си гледа за себе" ...

... "Не е потребен, нема зошто да се разговара" ...

... "Контактот со други родители е многу важен, потребно е да се има некој со кој ќе си ги поделиваш своите, некој кој постојано те разбира" ...

Проф. д-р Ристо Петров во текот на разговорот ја напомена важноста на семејството во третманот на децата со аутизам и даде коментар на презентација на В.П. родител на дете со аутизам од Република Србија:

"Оваа презентација презентира исјавед на еден родител на дете со аутизам, за животој на семејството со детето со аутизам. Најлесно во животој на семејството на дете со аутизам е кога се поставува дијагноза, кога се категоризира детето - тогаш родителите добиваат документи со кој се потврдува дека детето има аутизам. Периодот кога сите деца прегнуваат во училиште а и детето со аутизам мора да оди, но не каде што другите деца одат туку мора да се бара алтернативно решение-посебно училиште, тоа е болно за родителите. Според "сведочењето" на мајката нејзиното дете доби и повик за во војска. Зошто мора да ги потсетат дека тој не може да оди во војска? Посебно длабоко во родителите секојат не одговорени прашањата: дали ќе се ожени, дали му треба друштво, дали го боли нешто, дали е среќен, дали е тужен..... Најголем страв на секој родител е дека детето нешто го боли а не знае да каже што, се плашат од епилептични напади, да не прояви агресивност и аутоагресивност, се плашат и од прејерано количество лекови за смирување. Доколку детето е смесено во усџанова тие посебно се прашуваат: Дали му е добро во усџанова?; Дали е гладен?; Дали му е ладно?;.....на крај секогаш потсетуваат до прашањето: Што ќе биде после нашата смрт? Посебно е тешко за родителите кои имаат само едно дете и тоа со аутизам, самхрани родители, сестри родители, родители кои мора да се одлучат на прено смесување на нивното дете, на браќата и сестрите..."

За презентацијата тој дополнува: "Ова с^т податоци кои рејко кој родител ќе ги каже, тука стана збор за навистина здраво семејство кое го има прифатено проблемот и кое може да му помогне на детето со аутизам".

Кога стана збор конкретно за работата со децата со аутизам, од вкупниот број на дефектолози 27 се изјаснија дека се доволно сигурни во својата работа со дете со аутизам, 16 се сигурни, 11 не се сигурни, а останатите кои се најмал дел се многу сигурни во работата со дете со аутизам. При тоа, најголем дел од нив работат на развој на говор, комуникација, на развој на психомоторика и развој на визиомоторна контрола и социјализација.

Пристапот на дефектолозите кон третманот на децата со аутизам најдобро може да се види низ изјавите:

"Третиот на децата со аутизам зависи од случај до случај. Прво многу зависи од аутизмот како состојба, мора да се видаат сите придружни поинциденции кои ги носи дејето. Тоа ми е приоритет, за потоа да почнам да се занимаам со другите специфики на аутизмот. Мора да се направи позиционирање на општа состојба - самоислужување, комуникација со околината, има/нема на кое ниво, грижа за себе и околината свесност за себе и околината. Прво блискрининг позиционирање на сите сегменти на лицето за да ги откриеш приоритетите со кои ќе работиме".

"Најголемо внимание посветувам на нивната социјализација и комуникација во групата во која што се наоѓа дејето како и на соработката со семејствата. Им давам посветено највисока приоритетност да работат дома".

Тешко им е на стручните лица да работат со деца со аутизам и тоа на оние кои немаат позитивен став за деца со аутизам, оние кои не сакаат да работат со деца со аутизам но мораат, стручните лица кои сакаат да работат со деца со аутизам а се преосетливи на нив и стручните лица кои немаат добра комуникација ни со родители ни со деца со аутизам

М. Д. која работи во приватна градинка зборува за својот пристап кон децата со аутизам :

"Приспајот кон секое дете е индивидуален и според неговите можности, способности и интереси. Она на што најмногу посветувам внимание е пред сè стекнување на културно-хигиенски навики (самостојно одење во тоалет, простор за јадење и служење со приборот за јадење, соблекување и облекување). Во зависност од присуството на говор, постојат и стекнување за користење на говорот или комуникација преку илустрации. Психомоторна редукација и именување на деловите на телото."

4. Едукација на родители и дефектолози и видови на истремани на деца и лица со аутизам

Поголем дел од одговорите на дефектолозите на прашањето "Дали сметате дека ви е потребна дополнителна едукација за работа со деца со аутизам?" одговорија позитивно, односно 57 дефектолози (95%) сметаат дека им е потребна дополнителна едукација. При тоа, кога стана збор за тоа каков вид на дополнителна едукација им е потребна на дефектолозите, најголем дел од нив сметаат дека најкорисна би била праксата во други земји 33,34%, потоа организација на обуки 23,33%, едукација преку стручна литература 18,33%, посета на семинари 15% а најмал дел сметаат дека им е потребно дополнително факултетско образование (10%) (табела 11).

Табела 11. Вид на дополнителна едукација потребна на дефектолозите за работа со деца со аутизам

Каков вид на дополнителна едукација за работа со децата со аутизам сметате дека е потребно да им се овозможи на дефектолозите?	f	%
Дополнително факултетско образование	6	10%
Посета на семинари	9	15%
Организација на обуки	14	23,33%
Пракса во други земји	20	33,34%
Стручна литература	11	18,33%
Вкупно	60	100%

Од вкупниот број на дефектолози 50 или 83, 33% не добиваат дополнителна помош од установата во која што работат во однос на работата со децата со аутизам а 10 дефектолози или 16, 67 % велат дека добиваат дополнителна помош најчесто во вид на:

"... целосна психолошка, техничка и финансиска поддршка..."

"...литература и посејна на семинари...."

"... логопедска помош..."

"...соработка со стручен тим..."

"... совети и мислења..."

"... советување со психолог..."

"...нагледни средства..."

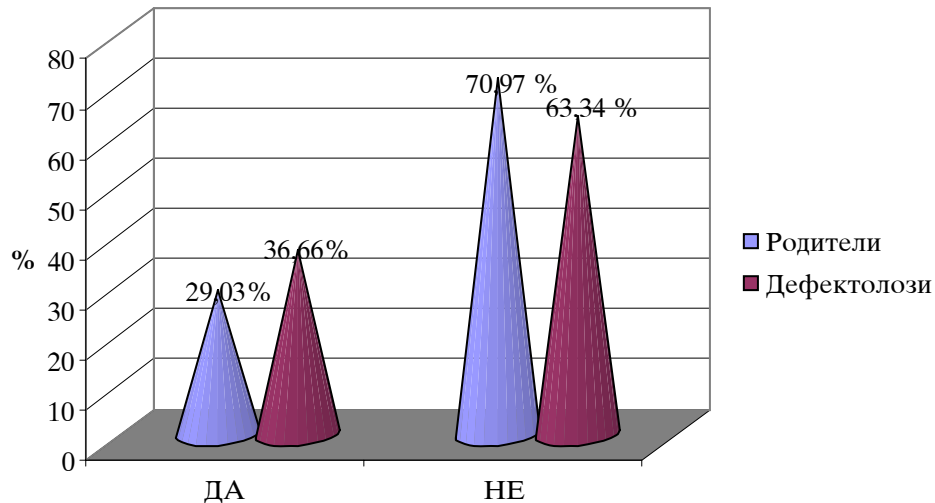
На прашањето "Дали и што треба да се промени во вашата установа за да се унапреди приемирано на децата со аутизам?" 56 дефектолози одговорија позитивно. Тие предложија да се промени програмата за работа со овие деца, да се опреми просторот и да се обезбедат соодветни дидактички средства за работа со нив, работата со децата со аутизам да биде индивидуална, да се дообразуваат кадрите кои работат со децата и да ги применуваат новите сознанија и техники за работа.

За работата со децата со аутизам во светот постојат голем број на специјализирани и дополнителни третмани. Со нив 24 од испитаните родители или 77,41% тврдат дека не се запознаени а 22, 59% или 7 од нив ги споменуваат ТЕАССН, PECS, ВМ и диета во исхраната. Дефектолозите пак, на ова прашање 23 или 37,7% одговорија позитивно а 37 или 62,3% одговорија негативно. Тие најчесто ги споменуваат PECS, ТЕАССН, бихејвиоралниот третман и ВМ.

Семинарите како еден вид на дополнително образование кое најчесто се организира, родителите сметаат дека се ретко организирани односно само 9 (29,03%) семејства имаат посетено семинар на тема аутизам во Република Македонија од кои две семејства посетиле и семинари и во Белград, 22 (70,97%) семејства никогаш не биле присутни на таков вид на едукативен собир во Република Македонија и надвор од неа.

Табела 12. Посета на семинари во и надвор од Р. Македонија

Дали до сега сте посетиле семинар во или надвор од Р.М.?	Родители	Дефектолози	Вкупно	χ^2	df	p
Да	9 (29,03%)	22 (36,66%)	31 (34,06%)	0.530	1	0.466
Не	22 (70,97%)	38 (63,34%)	60 (65,94%)			
Вкупно	31 (100%)	60 (100%)	91 (100%)			



Сл.19: Посети на семинари во и надвор од Република Македонија

Дефектолозите пак, 22 (36,66%) од нив посетувале семинари на тема аутизам во Р. Македонија а 5 од нив посетиле и учествувале на семинари и надвор од Р. Македонија во околните Балкански земји, а 38 (63,34%) воопшто не посетиле семинар на тема аутизам во и надвор од Р. Македонија. При споредување на одговорите може да се забележи дека и кај родителите и кај дефектолозите постои слаба посетеност и учество на семинари при што не постои статистички значајна разлика помеѓу нив, односно $p=0.466$.

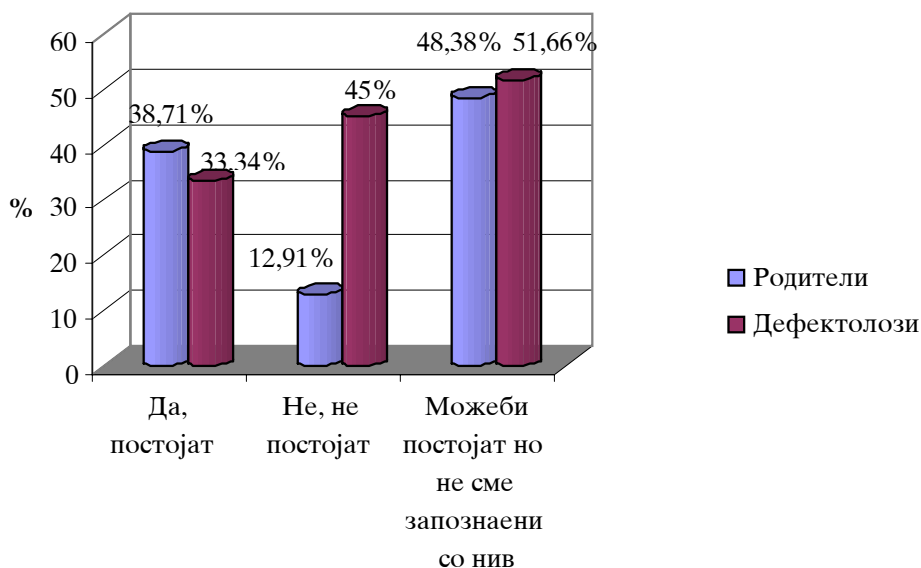
Кога станува збор за стручна помош, дел од родителите се одлучиле да ја побараат надвор од Република Македонија и тоа 10 од нив или 32,25%. Помошта најчесто се состоела во дијагностика, терапија, совети и хомеопатија во Србија, Бугарија, Хрватска и Русија.

Во однос на запознаеноста на дефектолозите и родителите со невладините организации и активирањето во нив како еден од можните патишта на остварувањето на нивните права, 12 (38,70%) од родителите знаат дека постојат организации кои се занимаваат со проблематиката на аутизам во кои се директно или индиректно вклучени. Тие ги наведуваат Македонското научно здружение за аутизам (МНЗА) и Друштвото за помош на лица со аутизам во Република Македонија. Останатите родители сметаат дека не постојат такви организации во Р.

Македонија или постојат но тие лично не се запознаени. Дефектолозите пак, 20 од нив односно 33,34% знаат дека постојат такви организации и членуваат во нив а 45% или 27 сметаат дека можеби постојат а тие не се запознаени со нив, останатиот поголем дел 51,66 % сметаат дека во Република Македонија не постојат организации кои се занимаваат со аутизам. При тоа постои статистички значајна разлика помеѓу нивните познавања ($p=0.004$), односно поголем дел од дефектолозите сметаат дека во Р. Македонија не постојат организации кои се занимаваат со аутизам.

Табела 13. Запознаеност со организации кои се занимаваат со проблемот на аутизмот во Р. Македонија

Дали во Р. М постојат организации кои се занимаваат со проблемот на аутизмот?	Родители	Дефектолози	Вкупно	χ^2	df	p
Да, постојат	12 (38,71%)	20 (33,34%)	32 (35,17%)	11.1	2	0.004
Не, не постојат	4 (12,91%)	27 (45%)	31 (34,06%)			
Можеби постојат но не сме запознаени со нив	15 (48,38%)	13 (51,66%)	28 (30,77%)			
Вкупно	31 (100%)	60 (100%)	91 (100%)			



Сл. 20 Запознаеност со организации кои се занимаваат со проблемот на аутизмот во Р. Македонија

5. Предлози на родителите и стручните лица за идни мерки и решенија заради подобрување на прејманото на децата и лицата со аутизам во Република Македонија

Прашањата од оваа тема предизвикаа најголема дискусија кај интервјуираните испитаници и најдолги искази кај анкетираниите испитаници каде овие прашања беа поставени како прашања од отворен тип.

На прашањето "Според Вас што е најпогодно во овој момент да се направи заради подобрување на прејманото на лицата со аутизам во Р. Македонија на државна основа?" добивме голем број на одговори кои се еден вид препораки или предлози од страна на родителите, дефектолозите и другите стручни лица кои учествуваа во истражувањето.

Бидејќи поголем дел од децата се на училишна возраст и посетуваат училишта разбирлив е ставот на родителите за промени во образовниот систем. Дел од родителите, исто така сметаат дека потребно е вработување на дефектолози во редовните училишта и градинките за тие да бидат достапни за децата со аутизам. Друг дел пак сметаат дека е потребно да се отвори дневен центар за деца со аутизам каде тие би се згрижувале додека родителите се на работа. Дел од останатите ставови на родителите може да се согледаат низ цитатите:

"Потребен е посебен центар за аутизам и кадар кој ќе биде специјализиран да работи со нив посебно обучени дефектолози, психолози и психијатри.

"Јас смејам дека е потребна поголема популаризација на проблемот, повеќе специјализирани дефектолози, отварање на центри, отварање на домови за живеење на лица постари од 25 години."

"Децата со аутизам од кога ќе се дијагностицираат да добијат веднаш прејман и да бидат згрижени целодневно, за да можат родителите да ги извршуваат редовните обврски"

"Потребно е изготвување на посебен закон за деца со аутизам"

Родителите се загрижени за самостојноста на детето со аутизам, дали тоа некогаш ќе развие говор, како ќе се разбира со луѓето од средината и како ќе ги

изразува своите потреби. Оние семејства каде децата им се поголеми размислуваат за тоа каде ќе го запишат по завршувањето на редовното или посебното основно образование и дали некогаш ќе може да работи и да заработува за живот.

Загриженоста може да се види од највпечатливите изјави на дел од родителите:

"Да загрижена сум за сè, за љубертејој, за неговата сексуалност и за неговото место во општеството кога ќе ме нема."

"Каде ќе биде, нашето дете, кој ќе се грижи за него кога нас родителите ќе не нема"?

Постојат и оптимистични изјави:

"Не сум загрижена. Ќе најправиме сè како и до сега да го подобриме неговото живото и да го најправиме поквалитетен и разновиден како и до сега, само да сме здрави и живи."

Во иднина третманот на нивното дете со аутизам посакуваат да води кон згрижување во центар за дневен престој, посета на центар за работно оспособување кое ќе му овозможи и вработување на детето. Дел од родителите пак поставени заштитнички сметаат дека во иднина местото на нивното дете е во рамките на потесното семејство и за него потребно е да се грижат браќа, сестри и блиски роднини:

... "Со родителите а после на татерите на сестричката" ...

Има и такви родители кои бараат решенија:

... "Со мажот ми ќе отвориме стипендијска работилница многу е вреден и едвај чека да започне да работи нешто" ...

... "Во установа за трајно сместување" ...

Но постојат родители кои сè уште не го прифатиле проблемот и имаат нерелани очекувања:

... "Да биде нормално и здраво како секое друго дете" ...

... "Да заврши средно гимназија или стручно училиште, да се вработи и се да биде како што треба" ...

Дел од родителите дадоа и депримирани изјави:

... "Во оваа држава ниту не можеш да замислиш..."

... "Не сум ја замислила сè уште, се плашам да помислам на иднината..."

Дефектолозите во однос на прашањето "Според Вас во овој момент што е најпотребно да се направи заради подобрување на лицата со аутизам во Р. Македонија на државна основа?" не се разликуваат многу со своите ставови од родителите. Тие сметаат дека е потребно да се отвори посебен центар каде што ќе се третираат само децата и лицата со аутизам и нивните семејства, семејствата да почнат што порано да бараат помош и да не ги чуваат децата дома, во поголемите градови да се отворат центри или соодветни специјализирани установи кои ќе ги опфаќаат, третираат и следат децата со аутизам, ќе работат по соодветни програми и ќе имаат соодветна организација на работа. Исто така, големо внимание посветуваат и на едукацијата, односно наведуваат дека е потребно дообразование, едукација во вид на семинари, обуки и посета на установи од други држави со цел стекнување на знаења и искуства во работата со децата и лицата со аутизам. Нивните ставови може да се забележат во следниве изјави:

"Деца со аутизам окако ќе се детектираат и дијагностицираат и потребно е прво да се тренираат во соодветни установи специјализирани за аутизам а потоа да се вклучат во други установи пример: градинки, училишта итн."

"Најважно е претходно да почне навреме (коку што може порано), да биде континуиран (без прекин) и да се реализира од страна на соодветен стручен профил. Дефектологот е носител на работата, но мора да бидат вклучени и : психолог, невропсихијатар, социјален работник, а то треба други профиле. Потребен е висок интелектуален профил."

Дел од дефектолозите предложуваат и популаризација на проблемот:

"Да се информира јавноста за карактеристиките и состојба на децата и лицата со аутизам во Република Македонија со цел да се превземат поголеми акции за помош и поддршка на овие лица и деца и на нивните семејства."

Дефектолозите кои работат во училиштата сметаат дека е потребно:

"Да се зацврсти и развие образовниот систем на деца со аутизам."

"Да се обезбеди материјална поддршка во однос на материјали, инструктор и намалување на сразмерните дефектолози. Не може да се постигне успех доколку дефектолозите работат со хетерогена група и во голем број."

"Да се формираат посебни групи на деца со аутизам при редовни училишта со обавезен дефектолошки инструктор (вработување на дефектолози) и изработување на план и програма за тие деца."

"Повеќе усвоени за деца со аутизам соодветни на нивните проблеми и потреби и да се знае што поинаку со нив, каков вид на образование ќе им се овозможи, како ќе се реши проблемот со нивното вработување и осамостојување итн..."

На крајот, на отвореното прашање "Дали сметате дека треба нешто да додадете, а не бевте прашани но го сметате за важно за целта на истражувањето?" дел од родителите додадоа:

"Сите добронамерни луѓе да ги осветлат родителите на ваквите деца дека и тие и нивните деца заслужиле да се борат за нивната подобра иднина."

"Дали децето кога е дома може да се остави само? Не може. Само ние родителите го знаеме тој проблем, бидејќи 24 часа треба да бидеме со децето, ќе има потреба од придружба цел живот."

Родителите доколку немаат помош од баба дедо се психички и физички заморени и не можат да ги извршуваат работните обврски. Ве молам за побрзо решавање на проблемот на овие деца."

"Сметам дека најголем товар го носи фамилијата и од нејзината финансиска подлога и способноста да се организира и прилагоди на потребите на децата зависи и како ќе се справи со се што поа без останатите членови од фамилијата да заостануваат во своите секојдневни активности. Ние како фамилија многу малку сме се поттирале на државата и не очекуваме чудо да најрава за нашите деца. Успехот на овие деца зависи од работата на нивните родители и нивното семејство. Ниедна усана не може да го најрава што може фамилијата ако навреме го прифати проблемот."

"Се надевам дека ова нема да остане само на хартија и ќе оди до крај."

Дефектолозите на истото прашање препорачаа:

"Потребно е повеќе внимание да се посвети на системски на рана дејекција и ран трениман, да се разгледа состојбата со комисиите за категоризација, ставовите на родителите и еволуција на децата со аутизам, да се зборува за инциденција на аутизмот во Македонија."

"Зошто трениманот почнува многу доцна? Да се најрават напори за остварување на бирократските бариери, кои ги "штетаат" родителите од институција до институција и на крај пак не добиваат целосна информација за своите потреби и можности. Во меѓувреме времето тече, а некои процеси се неповратни и не можат да се коригираат кога ние ќе посакаме."

"Сметам дека прашањата би требало да произлегуваат од лично искуство и да се поткрепени бидејќи аутизмот е сложена состојба со многу варијации во карактеристиките и однесувањето кај секој случај поединечно."

6. Интервјуа со претставници на владини и невладини организации

При контакт со невладините организации и здруженија на граѓани кои се занимаваат со деца со пречки во развојот само здружението на граѓани "Отворете ги прозорците" кај нас овозможува директен третман на лицата односно децата со аутизам. Во разговорот со Р. Стојковска, дефектолог која веќе 14 месеци активно работи во ова здружение откривме дека ова здружение се занимава со обезбедување на пристап и знаења на лицата со хендикеп со помош на пристапната информатичка технологија. Во ова здружение во моментот доаѓаат две деца на возраст од 11 години и 5 години. Со нив се работи на компјутер еднаш неделно во времетраење од 60 минути. За секое дете изработуваат индивидуална програма за работа. Целта е преку едукативни игри и програми да се стимулира развојот на когнитивните способности, говорот и вербалната комуникација, моториката и визио-моторната контрола. За таа цел тие користат боенки, игри за меморија, приказни по слика, сложувалки, игри со ономотопеја. При работата посебен акцент ставаат на аудитивната и визуелна перцепција и стимулирање на сетилата со помош на аудитивни и визуелни дразби. Освен со децата тие работат и со нивните родители при што тие добиваат насоки за работа во домот.

Р. С. за своето искуство со децата со аутизам зборува:

"Сметам дека претставничката во нашиот центар за овие деца е важен, но не и примарен. Комуникацијата претставува само една помошна алка при усвојување на знаењата и развојот на илјадина деца. Од моето досегашно искуство, забележав дека децата со аутизам имаат способности и афинитети за работата со компјутер кои би требало да се искористат. Освен тоа, едукацијата низ игра дава многу подобри резултати. Претставничката кој се соработува во нашиот центар е само една алка од синџирот на активностите кои треба да се преземаат при работата со децата со аутизам.

На прашањето за идните активности кои треба да се направат за да се подобри третманот на лицата со аутизам во Р. Македонија таа акцентот го става на потребата од поголема соработка помеѓу лицата кои работат со деца со аутизам.

"Размената на искуства и работењето на заеднички поставени цели би довеле до поголема успешност" - смета Р. С..

Аутизмот е новина за Отворете ги прозорците како здружение и тие сметаат дека треба да се организираат почести обуки и семинари за работа со овие деца.

На истото прашање М. Д. која работи во приватна градинка со деца со аутизам вели:

"Потребно е пред сè да се отвори условна за ран интервенција и следење на децата со аутизам, поддршка на децата со аутизам во градинките и училиштата, центар за возрасни лица со аутизам".

На отвореното прашање *Дали сметате дека треба нешто да додадете што би допринело на исцрпувањето а за што не бевте прашани?* таа додава:

"Би сакала да додадам дека е потребно да се направат повеќе исцрпувања на оваа тема во нашата држава за да се согледа моменталната состојба на лицата со аутизам. Врз основа на добиените резултати би било убаво да се размислува за отварање на центар за аутизам и обука на лица кои би работеле во него."

При посета на Република Србија беа спроведени интервјуа на две припаднички на здруженија кои исто така директно работат на подобрување на третманот на лицата со аутизам во Р. Србија.

В. П. е мајка на дете со аутизам и претседател на Републичкото здружение за помош на лицата со аутизам. Нејзиното дете е дијагностицирано 1982 година на 3 годишна возраст при што веднаш е упатено во предучилишна група за деца со аутизам. Во времето кога е дијагностицирано детето семејството посетувало психијатар на клиниката за детска невропсихијатрија со цел за семејно советување. Во врска со третманот на лицата со аутизам таа наведува дека *"најдобар интервенција е онај кој му одговара на самој дејствие, затоа што секое дејствие со аутизам е различно и според способностите и според процената да се одреди индивидуален интервенција со поголем број на методи, медикаментозната психијатриска терапија треба да се исклучи или минимализира затоа што со неа само се покрива лошото*

бихејвиорален илрејман." Како претседател на Здружението таа имала можност да посети поголем број на семинари и конгреси на тема аутизам. Најмногу е загрижена за тоа како да му обезбеди посета во добра установа и третман во наредните 10 години за да може да воспостави и контролира квалитетен живот за него пред нејзината смрт.

За иднината на нејзиното дете таа смета дека:

"Додека е во семејството дејетно илреба да има квалитетен живот, сега кога е во установа за илрејман иолребно е да има квалитетна ирограма за работа и добра заедничка соработка, а кога станува збор за илрајно смесување иолребни се добри ирограми за работно ангажирање, добра социјализација, со еден збор иолребно е да се иочилуваат ииле негови иправа."

На прашањето *"Што според Вас би илребало да се иромени на државно ниво со цел иодобрување на илрејманол на лицата со аутизам?"*, В. П. смета дека треба да се променат законите и да се почитува меѓународната конвенција за правата на лицата со аутизам, а ги наведува и потребите од материјални средства.

Н. М. од организацијата "Велики Мали" која работи на полето на иницијатива за инклузија, од Панчево, Република Србија, при работата со децата со аутизам најголемо внимание посветува на родителите. Таа смета дека уште во почетокот кога ќе се дијагностицира детето потребно е родителите да развијат и да одржуваат добра комуникација со детето со што може да се надмине нефункционалното однесување на детето. Подоцна, смета, дека акцентот треба да се стави на изработка на индивидуален план за поддршка детето за вклучување во воспитно-образовните установи. Запрашана *"Што според Вас би илребало да се иромени на државно ниво со цел иодобрување на илрејманол на лицата со аутизам?"* таа одговара:

"Поилребно е иред се да се иромени филозофијата на илрисиал кон аутизмом, да се ироменат илредрасудиле иосебно кај дефектолозиле во однос на децата со аутизам и нивниле родилели. Постолјат голем број на илредрасуди во однос на нивниле ограничени илособности. Премногу се нагласуваат ирограмиле кои се креираат однаилред а децата со аутизам иоллоа илреба да

*ѓи исполнаѓи. Поѓребно е ѓроѓрамииѓе да се ѓрилаѓодаѓи на нивнииѓе
возмоѓии и да ѓи задоволувааѓи ѓринциѓииѓе кои ѓроизлеѓувааѓи од
карактѓерисѓиикиѓе на децаѓа со ауѓизам."*

Во рамките на истражувањето беа интервјуирани и претставници од
надлежните институции, односно беа остварени контакти со Министерството за труд
и социјална политика, со Бирото за развој на образование а со Министерството за
здравство не беше одржана блиска средба и интервју бидејќи не беше најдено
одговорно лице кое би ни дало информации за лицата со аутизам и системот на
здравствена заштита.

М. С. - советник за посебно образование во Бирото за развој на образование
запрашана *Каде се споменувааѓи децаѓа со ауѓизам во образованиеѓо?* одговара:

*"Се уѓиѓе се рабоѓи ѓо сѓариоѓи ѓравилник кој важи за сѓиѓе деца со ѓречки
во развоѓоѓи. Децаѓа со ауѓизам се ѓланира да се најдаѓи во новиоѓи
ѓравилник каде конкретнo ќе биде наведено нивноѓо место во
образованиеѓо. Во ѓосѓојниоѓи Правилник не се споменаѓи ученициѓе со
ауѓизам заѓоа иѓиѓо во ѓериодоѓи на неѓовоѓо изѓоѓивување немаѓе
образование за споменаѓа категорија".*

Во разговорот со неа откривме дека во моментот постојат 2 паралелки за
деца со аутизам во Струмица како посебни организациони единици во рамките на
ОУ "Сандо Масев", една паралелка во Ново Село а од 1 Септември 2008 се отвори
паралелка и во ПОУ "Д-р Златан Сремец" - Скопје. Родителите на децата со
аутизам често имаат проблем да прифатат дека нивното дете има аутизам. Според
М. С. тоа бил и еден од проблемите при отварањето на паралелките за деца со
аутизам. За да се отвори таква група во наодот и мислењето мора да стои аутизам.
Друг проблем е тоа што училиштата не се запознаени со процесот на отварање на
паралелки за деца со аутизам односно неинформираноста кој треба да даде
иницијатива за отварање на паралелка за деца со аутизам. Во контекст на тоа М. С.
вели:

*"Барањето ѓоѓребно е да ѓо ѓокрене училиѓиѓеѓо со барање за
верификација до Минисѓероѓи за образование и наука каде се формира*

комисија која ќе биде надлежна да ѝ ги утврди основните услови за работна проспорност, материјално технички и кадровски услови во конкретно училиште/училиште. По реализација непосреден увид комисијата доставува исмен извештај до министерот. Доколку се оцени дека се задоволени поставените критериуми, Министерот донесува решение за обавување на дејноста. При тоа Министерството за финансии ќе одобри средства за ново вработување. Во соработка со Биро за развој на образование каде што имаме програма за работа со овие деца одделение се отвара."

Како голем проблем исто така се истакнува и немањето на евиденција на деца со аутизам, а во конкретниот случај на предучилишни деца со аутизам при што не постои можност пред време да се планираат потребите за отварање на одделение за аутизам туку тие се отвараат во моментот кога ќе се појават децата.

На прашањето "Што конкретно треба да се направи во иднина за да се подобри процесот на образование на децата со аутизам?" таа одговори:

"Потребно е да се информира јавноста за оваа група на деца. Од редовните училишта имаме отпор за отварање на групите затоа што не знаат за какви деца станува збор и се плашат да ги прифатат. За да иргнат работите најпрво потребно е сите заедно кои се занимаваме со оваа проблематика да бидеме упорни со своите барања, потребно е и цврста соработка и поврзување на стручните лица во рамките на министерствата, факултетите и праксата. Во рамките на концепцијата за задолжително средно стручно образование ќе бидат отфрлени времепреањето на образование како и лезајата на струки и занимања за овие ученици. За овие деца што така ќе биде задолжително и средно образование, но ние сè уште немаме искуства па не можеме и да предвидиме како што тоа ќе изгледа, колку од децата ќе бидат сиремни да продолжат во средно образование."

За крај препорача дека "за успешност потребни се искуства од другите држави но дека ние не можеме едноставно да ги пресликаме туку можеме да ги анализираме и да го излечеме она што ние во услови во какви што живееме можеме да го практикуваме. Биро за развој на образование е отворено за соработка."

Во Министерството за труд и социјална политика во одделот за заштита и вработување на инвалидни лица каде се вработени главно социјални работници, немаат познавања за децата и лицата со аутизам. Според С. З. "Во правилникот за оценување на хендикепот има посебна ставка за аутизам, но аутизмот не постои во стратегијата за лица со пречки во развојот". На прашањето *Со какви податоци за аутизмот располагате?* С. З. одговара:

"До сега до нас не се обратиле родителите, организации а ниту пак Институтот за дефектологија не потпишал никаков состанок на оваа тема. Не сме конкретно запознаени со проблемите на овие лица а расположени сме да помогнеме. Овој проблем е комплексен и во него треба да се вклучат Министерството за здравство, Министерството за образование, Министерството за труд и социјална политика, невладините организации, Министерството за транспорт и врски, родителите на децата со аутизам и Институтот за дефектологија. Само така ќе успееме нешто да направиме".

IV ЗАКЛУЧОЦИ

Согласно поставените цели на истражувањето и врз основа на анализата на резултатите се утврди дека:

- Првите почетоци за третман на аутизмот во Република Македонија започнале во седумдесетите години на минатиот век и развојот на третманот течел бавно, односно плановите кои се поставувале не се исполнувале поради финансиски или административни причини. Пред десетина години со оформување на Друштвото за помош на деца со аутизам и со оформување на Македонското научно здружение започнуваат да се покренуваат иницијативи и планови за подобрувањена третманот на децата и лицата со аутизам но, тие сè уште не се остварени.
- Во однос на хипотезата за ставот за возраста од кога треба да започне третманот на децата со аутизам половината или 54,83% од родителите сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне пред третата година од животот, 38,72% дека третманот треба да започне во периодот од 3-тата до 5-тата година од животот а само 6,45% сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне во периодот помеѓу петтата и седмата година од животот на детето.
- 43,34% од дефектолозите сметаат дека третманот на децата со аутизам треба да започне пред третата година од животот, 46,66% од третата до петтата година а останатите после петтата односно седмата година од животот на детето. При тоа, не постои статистички значајна разлика помеѓу одговорите на дефектолозите и одговорите на родителите по однос на ова прашање.
- Најголем процент од родителите и дефектолозите сметаат дека третманот на лицата со аутизам треба да трае цел животен век и тоа 86,68% од дефектолозите и 74,21% од родителите.
- 90% од дефектолозите сметаат дека третманот треба да се случува истовремено и во установата и во домот. Истото го мислат и 61,3% од родителите, при што постои статистички значајна разлика помеѓу

дефектолозите и родителите по ова прашање, односно голем дел од родителите одговорноста за работата со нивното дете сакаат да ја препуштат на установите.

- Искуствата на 12,9% од родителите зборуваат дека установите немаат недостатоци а 87,1 % сметаат дека установите имаат најразлични видови на недостатоци во зависност од тоа со каква установа имаат искуство, односно каква установа посетува нивното дете.
- Родителите чии деца посетуваат редовно училиште сметаат дека во паралелките има преголем број на деца при што наставничката не може да му посвети доволно време на детето со аутизам, при тоа нема дефектолог за стучна помош а и програмите за работа се несоодветни за работата со децата со аутизам.
- По голем дел од родителите ги критикуваат училишните програми што не е изненадувачки бидејќи најголем дел од децата се на училишна возраст а во училиштата не се применува програмата за работа со деца со аутизам освен во посебните организациони единици при ОУ "Сандо Масев" од Струмица. Не постои практика за изработка на посебна програма за работа со дете со аутизам и во редовните и во посебните училишта.
- Во однос на прашањето за тоа колку установите во Р. Македонија се соодветни за деца со аутизам, родителите својот став го градат врз основа на тоа со која установа имаат соработка и каде имаат добар прием од страна на персоналот. Не постои можност за извлекување на заеднички став по однос на ова прашање. При тоа, 8 родители сметаат дека во Македонија не постои установа која е соодветна за третман на децата со аутизам, 7 сметаат дека најсоодветна установа е Завод за слух говор и глас од Скопје, 4 родители сметаат дека најсоодветна установа за третман на децата со аутизам е Заводот за ментално здравје на деца и младинци, 8 ПОЕ при ОУ "Сандо Масев" од Струмица, а некои од нив ги наведуваат и Дневниот центар во Железара, Монтесори центарот, ОУ "Кузман Јосифовски Питу" и Завод за рехабилитација на деца и младинци - Топанско Поле.

- 24 од испитаните родители или 77,41% тврдат дека не се запознаени со најновите третмани за лица со аутизам а 22,59% од нив ги споменуваат TEACCH, PECS, BIM и диета во исхраната.
- 23 од дефектолозите или 37,7% се запознаени со најновите методи за работа со деца со аутизам и тоа PECS, TEACCH, бихејвиоралниот третман и Белградскиот интегративен метод (BIM) а 37 или 62,3% одговорија негативно.
- Дефектолозите во најголем дел - 31 од испитаните сметаат дека ниту една од постоечките установи не е соодветна за третман на деца со аутизам, 8 сметаат дека Заводот за ментално здравје на деца и младинци е најсоодветна а дел од нив ги споменуваат истите установи кои ги споменуваат и родителите.
- Дефектолозите едногласно се изјаснија дека установите во кои работат се достапни за децата со аутизам и во нив децата доаѓаат најчесто на возраст од 3 до 5 години доколку се работи за Заводот за ментално здравје на деца и младинци или Заводот за слух говор и глас, и на возраст после 7-мата година доколку се работи за друга училишна или воспитна установа.
- Од вкупниот број на дефектолози 27 се изјаснија дека се доволно сигурни во својата работа со дете со аутизам, 16 се сигурни, 11 не се сигурни, а останатите кои се најмал дел се многу сигурни во работата со дете со аутизам. При тоа, најголем дел од нив работат на развој на говор, комуникација, на развој на психомоторика и развој на визиомоторна контрола и социјализација.
- Кога станува збор за дополнителна помош од страна на установата, од вкупниот број на дефектолози 50 или 83,33% не добиваат дополнителна помош од установата во која што работат во однос на работата со децата со аутизам а 10 дефектолози или 16,66% велат дека добиваат дополнителна помош најчесто во вид на: просторна, техничка, финансиска поддршка, помош во литература и посета на семинари, нагледни средства, соработка со стручен тим итн.
- Семинарите како еден вид на дополнително образование кое најчесто се организира, родителите сметаат дека се ретко организирани односно само 9 (29,03%) семејства имаат посетено семинар на тема аутизам во Република

Македонија од кои две семејства посетиле и семинари и во Белград. 36,66% од дефектолозите посетувале семинари на тема аутизам во Р. Македонија, а 5 од нив посетиле и учествувале на семинари и надвор од Р. Македонија во околните Балкански земји. При споредување на одговорите може да се забележи дека и кај родителите и кај дефектолозите постои слаба посетеност и учество на семинари при што не постои статистички значајна разлика помеѓу нив, односно $p=0.466$.

- 38,71% од родителите знаат дека постојат организации кои се занимаваат со проблематиката на аутизам во кои се директно или индиректно вклучени. Тие ги наведуваат Македонското научно здружение за аутизам (МНЗА) и Друштвото за помош на лица со аутизам во Република Македонија. Останатите родители сметаат дека не постојат такви организации во Р. Македонија или постојат, но тие лично не се запознаени. Дефектолозите пак, 20 од нив односно 33,34% знаат дека постојат такви организации и членуваат во нив а останатиот поголем дел 45% сметаат дека не постојат и 51,66% дека можеби постојат а тие не се запознаени со нив. При тоа постои статистички значајна разлика помеѓу нивните ставови односно $p=0.004$.
- Бирото за развој на образование е отворено за соработка. За да ги остварат своите права за образование децата и лицата со аутизам потребна е промена на постојниот Правилник во кој не се споменуваат учениците со аутизам затоа што во времето на неговото изготвување немало организирано образование за оваа категорија на деца.
- Министерството за труд и социјална политика не е доволно запознаено со оваа категорија на деца и лица па поради тоа и нема преземено посебни активности. Тие сметаат дека овој проблем е комплексен и дека во него треба да се вклучат Министерството за здравство, Министерството за образование, Министерството за труд и социјална политика, невладините организации, Министерството за транспорт и врски, родителите на децата со аутизам и Институтот за дефектологија.
- Во моментот во Република Македонија поради сè поголемиот интерес за помош на лицата со пречки во развојот постои можност за подобрување на

третманот на овие лица во однос на овозможување на соодветно образование а преку процесот на деинституционализација и заштита на постарите лица со аутизам.

V ПРЕДЛОЗИ

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

- Воспоставување на стандарди и критериуми за дијагностицирање на деца со аутизам, односно примена на меѓународно верифицирани протоколи за проценка на индивидуалните способности на лицата со аутизам со цел добивање на адекватна дијагноза.
- Воспоставување на систем на евиденција и регистрација на децата и лицата со аутизам во Република Македонија преку отворање на национален регистар за аутизам.
- Оспособување на кадар и отворање на установа за рана детекција, ран третман и следење на децата со аутизам и на семејството како и семејно советување .
- Поради тоа што голем дел од дефектолозите со кој дојдовме во контакт имаат проблем во методскиот дел од работата со децата со аутизам, предложуваме обука на дефектолозите за работа со деца со аутизам во текот на студирањето со воведување на посебен предмет за аутизам или вметнување на методиката за работа со деца со аутизам во рамките на некој од постоечките предмети.
- Организирање на конкретни семинари и обуки со цел отворање на можности за воведување на специфичните методи за работа со деца со аутизам.
- Организирање на систем на соработка на стручните лица со родителите и другите членови на семејството на детето со аутизам во насока на подобрување на положбата на детето со аутизам во семејството, како и решавање на тековните проблеми настанати како резултат на проблемот во семејството.
- Изработка на национална стратегија за лицата со аутизам од страна на сите оние кои во моментот се вклучени во третманот на децата со аутизам.
- Воспоставување на системски решенија кои ќе гарантираат остварување на правата на интегритет и правата на индивидуалност на секое дете или секое

лице со аутизам, односно овозможување на достапност во институциите од социјален, здравствен и образовен карактер.

- Достапност на предучилишните установи за децата со аутизам во рамките на инклузијата на децата со пречки во развојот.
- Овозможување на флексибилно образование прилагодено на индивидуалните способности на децата со аутизам со цел оспособување за самостоен живот и отворање на можности за професионално оспособување.
- Почитување на законот за задолжително основно образование и можност за понатамошно образование во зависност од способностите, потребите и интересите на детето со аутизам како и обезбедување на целодневна настава за децата со аутизам кои посетуваат училишта .
- Создавање на услови за остварување на правото на вработување со поддршка на лицата со аутизам, односно нивно професионално проценување, ориентирање и вработување.
- Овозможување на правото на социјално згрижување во постоечките дневни центри на лицата со аутизам односно на семејствата кои имаат потреба од згрижување на своето дете со аутизам.
- Поттикнување и организирање на родителите и стручните лица за постојана позитивна кампања која на јавноста ќе им ги претстави децата и лицата со аутизам и ќе промовира толеранција кон овие лица преку пишаните и електронските медиуми.
- Поддршка од страна на државата и на локалната средина на семејствата во кои живеат лица со аутизам.
- Активно учество на стручните лица кои ја познаваат проблематиката на аутизмот и на родителите на децата и лицата со аутизам во донесување на одлуки кои се однесуваат на нив и при носење или промена на одредени законски одредби.

VI ПРИЛОЗИ

1. Прашалник за препознавање на аутизмот, Америкаска академија на медијатри

(Brown University, 2001)

Дали вашето дете:

- Не зборува добро како и неговите врстници?
- Има слаб контакт со очите?
- Не реагира селективно на своето име?
- Се однесува како да е во свој свет?
- Делува како да ги "исклучува останатите"?
- Нема социјална насмевка која може реципрочно да се замени?
- Изгледа немоќно да ви соопшти што сака, повеќе сака да ве води со рака до саканиот предмет или само го зема предметот иако е опасен за него?
- Има проблем во следење на едноставни барања?
- Не ви носи предмети и само да ви ги покажува?
- Не покажува со прст на предмети за да ви го привлече вниманието на предметите или случувањата кои му се интересни?
- Има невообичаено долги и тешки напади на лутина?
- Изразува репетитивно, чудно и стереотипно однесување?
- Изразува невообичаена приврзаност за неживи предмети, посебно за оние потешките (батерија или синџир место мече или ќебе)?
- Повеќе сака да игра само?
- Покажува неспособност за играње со играчките на типичен начин?

2. Прашалник наменет за родителите

СТАВОВИ, МИСЛЕЊА И ИСКУСТВА ВО ОДНОС НА ТРЕТМАНОТ НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерска теза според горе наведениот наслов на Јасмина Ивановска - Институт за дефектологија. Прашалникот е составен од 25 прашања кои треба да се пополнат со заокружување, дополнување или слободно наведување. Пополнувањето нема да Ви одземе повеќе од 15 минути. Вашиот идентитет ќе остане анонимен а по Ваша желба по завршување на истражувањето ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете. Однапред Ви се заблагодарувам за учеството и искреноста во одговорите.

Име и презиме на детето: _____ **Пол на детето:** 1-м 2-ж

Датум на раѓање: _____

Дали детето посетува установа?

1. Да установата: _____ 2. Не посетува установа

Податоците ги дава: 1. Мајката 2. Таткото

Работен статус: Мајка: 1.вработена 2. не вработена Татко 1.вработен 2. не вработен

1. Во која установа и од страна на кој стручен профил е забележан аутизмот кај вашето дете за прв пат?

2. На која возраст за прв пат е поставена дијагноза аутизам кај вашето дете?

1. пред 3-тата година 2. од 3-5 година 3. од 5-7 година 4. по 7-тата година

Која била претходната дијагноза?

3. Каде бевте упатени по поставувањето на дијагнозата?

4. Дали вашето дете добиваше ран третман и на која возраст?

(заокружете и наведете)

1. Да на возраст од ____ години во _____) 2. Не

5. Дали сте добивале услуги на семејно советување? (доколку сте добивале наведете каде?)

1. Да, во _____) 2. Не

6. Колку сметате дека е важно семејното советување? (заокружете)

1. Најзначајно во целиот третман. 3. Непотребно губење на време.
2. Значајно е но не е неопходно.

7. На која возраст сметате дека треба да започне третманот на дете со аутизам?

1. пред 3-тата година 2. од 3-5 година 4. од 5-7 година 5. по 7-тата година

8. До која возраст сметате дека треба да трае третманот на лицата со аутизам?

1. До 6-та година 2. До 15-та година
3. До 25-та година 4. До 35-та година 5. Цел животен век

9. Каде сметате дека треба да се случува третманот на децата со аутизам?

1. Во установа 2. Во домот 3. Во установа и во домот истовремено
3. Друго _____

10. Која установа, од постоечките кај нас, сметате дека е најсоодветна за третман на деца со аутизам?

11. Кои специфични потреби или карактеристики би ги истакнале кај вашето дете?(наведете)

12. Каков вид на третман сметате дека е најкорисен за вашето дете? (заокружете)

1. Бихејвиорален 2. Едукативен
(третман за промена на однесувањето) (воспитание и образование)
3. Медикаментозен 4. Сите се подеднакво корисни
(добивање на медицинска терапија) 5. Друго _____

13. Со кој профил од стручниот тим кој учествува во третманот на вашето дете сте имале најдобра а со кој најлоша соработка?

Најдобро сум соработувал/а со _____ Најлошо сум соработувал/а со _____

14. Во која установа од постоечките вие и вашето дете сте добиле најголема поддршка?

15. Според вас, дали сметате дека установите кои ги посетува/ги посетувало вашето дете имаат недостатоци (наведете ги доколку ги има)?

1. Установите немаат недостатоци.

2. Имаат недостатоци, а тоа се: _____

16. Што вие би промениле во постоечките установи?

17. Дали сте запознаени со посебно организирани третмани заради подобрување на состојбата на лицата со аутизам кои се спроведуваат надвор од нашата држава?

1. Да, запознаен/а сум со _____

2. Не сум запознаен/а.

18. Дали до сега сте посетиле семинар посветен на лицата со аутизам во Р. Македонија?

1. Да, семинарот _____

2. Не.

19. Дали до сега сте посетиле семинар посветен на лицата со аутизам надвор од Р. Македонија?

1. Да, семинарот _____ 2. Не.

20. Дали до сега сте побарале стручна помош за вашето дете надвор од Р. Македонија?

1. Да, таа се состоеше во _____

2. Не.

21. Дали контактирате со други родители кои имаат дете со аутизам и со која цел контактирате или не контактирате?

1. Да 2. Не

22. Според вас, дали сметате дека контактот со други родители кои имаат дете со аутизам е важен за вас и вашето дете и зошто?

1. Да, важен е затоа што _____

2. Не, не е важен затоа што _____

23. Дали во Р. Македонија постојат организации кои се занимаваат со проблемот на аутизмот?

1. Да постојат _____ 2. Не, не постојат

3. Можеби постојат но не сме запознаени со тоа.

24. Според вас, што е најпотребно во овој момент да се направи за подобрување третманот на лицата со аутизам во Р. Македонија на државна основа?

25. За што сте најмногу загрижени во врска со вашето дете?

26. Како и каде го замислувате третманот на вашето дете во иднина ?

27. Дали сметате дека треба нешто да додадете а не бевте прашани но го сметате за важно за целта на истражувањето? _____

3. Прашалник наменет за дефектологи

СТАВОВИ, МИСЛЕЊА И ИСКУСТВА ВО ОДНОС НА ТРЕТМАНОТ НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Истражувањето е наменето за собирање на податоци за изработка на магистерска теза според горе наведениот наслов на Јасмина Ивановска - Институт за дефектологија. Прашалникот е составен од 25 прашања кои треба да се пополнат со заокружување, дополнување или слободно наведување. Пополнувањето нема да Ви одземе повеќе од 15 минути. Вашиот идентитет ќе остане анонимен а по Ваша желба по завршување на истражувањето ќе бидете информирани за резултатите до кои ќе дојдете.

Однапред Ви се заблагодарувам за учеството и искреноста во одговорите.

Име и презиме (по ваша желба иницијали или своерачен потпис) : _____

Институција: _____

ДАЛИ ВАШАТА УСТАНОВА ИМ Е ДОСТАПНА НА ДЕЦАТА СО АУТИЗАМ?

ДА НЕ

1. Кои стручни профили се во директен контакт со децата со аутизам кои доаѓаат или би доаѓале во вашата установа? (наведете)

2. Со колку деца со аутизам сте/би биле во можност да работите истовремено во текот на еден работен ден? (запиши во квадратот)

3. Дали сметате дека имате/би имале доволно време да им посветите повеќе деца со аутизам во текот на еден работен ден? (заокружи)

1. Да 2. Не

4. На која возраст најчесто доаѓаат децата со аутизам во вашата установа? (заокружи)

1. пред 3-тата година 2. од 3-5 година 3. од 5-7 година 4. по 7-тата година

5. Кој го упатува детето со аутизам во вашата установа? (наведи)

6. На која возраст најрано сметате дека треба да започне дефектолошкиот третман на дете со аутизам? (заокружи еден одговор)

1. пред 3-тата година 2. од 3-5 година
3. од 5-7 година 4. по 7-та година

7. Од кои конкретни активности според вас се состои дефектолошкиот третман на децата со аутизам? (наведете) _____

8. Кои од областите ги сметате за приоритетни врз кои треба да се делува при третманот на дете со аутизам? (означете ги со броевите од 1 до 10 каде 1 е најважно а 10 најмалку важно)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Поттикнување на интеракција и комуникација | <input type="checkbox"/> Развој на говор |
| <input type="checkbox"/> Развој на визуелен контакт | <input type="checkbox"/> Поттикнување на емоции |
| <input type="checkbox"/> Развој на моторната имитација и моторната контрола | <input type="checkbox"/> Развој на мислењето |
| <input type="checkbox"/> Развој на сознајни процеси | <input type="checkbox"/> Развој на психомоторика |
| <input type="checkbox"/> Развој на имагинативни способности | <input type="checkbox"/> Отстранување на стереотипии |

9. Каков вид на третман нуди вашата установа за децата со аутизам? (заокружи)

- | | |
|--|---|
| 1. Бихејвиорален
(третман за промени во однесувањето) | 2. Едукативен
(воспитание и образование) |
| 3. Медикаментозен
(добивање на медицинска терапија) | 4. Друго _____ |

10. До која возраст сметате дека треба да трае третманот на лицата со аутизам? (заокружи еден одговор)

1. До 6-та година 2. До 15-та година
3. До 25-та година 4. До 35-та година 5. Цел животен век

11. Каде сметате дека треба да се случува третманот на децата со аутизам? (заокружи)

1. Во установа 2. Во домот 3. Во установа и во домот истовремено
3. Друго _____

12. Која установа, од постоечките кај нас, сметате дека е најсоодветна за третман на децата со аутизам? (наведи конкретна установа)

13. Соработката со родителите на децата со аутизам е потребна (заокружи):

1. Да 2. Не

14. Каква е вашата соработка со родителите на децата со аутизам со кои работите? (заокружи)

1. Блиско пријателство 3. Не постои можност за соработка (не соработуваме)
2. Професионално соработуваме 4. Друго _____

15. Колку се сметате за сигурни во работата со децата со аутизам (заокружи)?

1. Многу сум сигурен/а 2. Сигурен/а сум 3. Доволно сум сигурен/а
4. Не сум сигурен/а 5. Воопшто не се чувствувам сигурен/а

16. На развојот на кои способности ставате/би ставиле најголем акцент при работењето со детето со аутизам? (наведи)

17. Дали сметате дека ви е потребна дополнителна едукација за работа со деца со аутизам?

1. Да 2. Не

18. Каков вид на дополнителна едукација за работа со децата со аутизам сметате дека е потребно да им се овозможи на дефектолозите? (заокружи или дополни)

1. Дополнително факултетско дообразование 2. Семинари 3. Обуки
4. Практика во европски земји 5. Стручна литература 6. Друго _____

19. Дали и каков вид на поддршка ви нуди вашата установа при работењето со децата со аутизам?(наведи)

1. Да, ми нуди помош во вид на _____
2. Не добивам дополнителна помош од установата при работа со дете со аутизам.

20. Дали и што треба да се промени во вашата установа за да се унапреди третманот на децата со аутизам? (Што вие би промениле?)

1. Да, треба да се промени _____

2. Не треба ништо да се промени

21. Дали сте запознаени со посебно организирани третмани заради подобрување на состојбата на лицата со аутизам кои се спроведуваат надвор од нашата држава?

1. Да, запознаен/а сум со _____

2. Не сум запознаен/а.

22. Дали до сега сте посетиле семинар посветен на лицата со аутизам во Р. Македонија или надвор од Р. Македонија? (заокружи и наведи)

1. Да, семинарот _____

2. Не.

23. Дали во Р. Македонија постојат организации кои се занимаваат со проблемот на аутизмот? (заокружи и наведи)

1. Да постојат _____

2. Не, не постојат

3. Можеби постојат но не сум запознаен/а со тоа.

24. Според вас, што е најпотребно во овој момент да се направи за третманот на лицата со аутизам во Р. Македонија на државна основа? (наведи)

25. Целта на ова истражување е проценка на ставовите и мислењата на родителите на децата со аутизам како и на дефектолозите кои работат со нивните деца, во однос на третманот на децата со аутизам и приказ на искуства од третманот на деца со аутизам. Резултатите кои ќе се добијат ќе бидат насочени кон пронаоѓање на заеднички решенија и идеи за определување на идни насоки на делување со цел за подобрување на третманот на лицата со аутизам во Република Македонија.

Дали сметате дека треба нешто да додадете, а не бевте прашани но го сметате за важно за целта на истражувањето? (наведи)

4. Протокол за интервју

4.1 Интервју наменето за професорите од Институтот за дефектологија

Дата _____

Место _____

Интервју бр.

☛ Запознавање:

⇒ Име и презиме: _____

⇒ Возраст: _____

⇒ Пол: 1. машки 2. женски

Забелешки:

1. Кога за прв пат во вашата кариера слушнавте за аутизмот?
2. Дали можете да ми го опишете вашето прво искуство во практика со деца или лица со аутизам ?

3. Запознаена сум со вашите активности во врска со ... Ќе сакате ли да ми кажете какви се вашите искуства во однос на тие активности?
4. Какви се вашите размислувања за третманот на децата со аутизам во Р. Македонија започнувајќи од самото откривање, од предучилишен периодосновно образование.....средно образование....вработување и домување?
5. Според вас која од установите во кои доаѓаат децата со аутизам во моментот е најсоодветна за нивниот третман?
6. Кои се проблемите кои постојат во институциите? нови институции/промена на постоечките?
7. Кога вие би имале можност што би промениле со цел да го подобрите третманот на лицата со аутизам во Р. Македонија?
8. Во однос на третманот.....во светот се појавија голем број на методи на работа со овие деца и лица.....колку сте запознаени со дел од нив?.....каков третман сметате дека е најсоодветен за овие деца/лица?

9. Би сакала да ги слушнам вашите размислувања во однос на отварање на центар за аутизам?.....

10. Дали сметате дека треба да додадете нешто а за тоа не бевте прашани?

Благодарам

4.2 Интервју наменето за Биро за развој на образованието

Дата _____

Место _____

⇒ Запознавање:

⇒ Име и презиме:

⇒ Возраст:

⇒ Пол: 1. машки 2. женски

Забелешки:

1. Би сакале да не запознаете каде сè се споменуваат децата со аутизам во писмените документи во рамките на образованието ?

2. Колку паралелки за деца со аутизам постојат во моментот?

3. Зошто дури сега се отвораат паралелките? Која е причината со задоцнувањето?

4. Кои беа главните проблеми со отварањето на паралелките и започнувањето на овој процес?

5. По која програма се работи во овие групи на деца со аутизам? Дали можете да ми кажете нешто повеќе за програмата?

6. Кои се идните планови на Бирото за развој на образованието во однос на децата со аутизам?

7. Според Вас што конкретно треба да се направи во иднина?

8. Дали сте запознаени со некои меѓународни искуства во однос на третманот на децата со аутизам на училишна возраст?

Благодарам.

4.3 Протокол за интервју наменето за Министерството за труд и социјална политика

Дата _____

Место _____

➔ Запознавање:

⇒ Име и презиме: _____

⇒ Возраст: _____

⇒ Пол: 1. машки 2. женски

Забелешки:

1. Оддел и место каде работите?
2. Дали до сега сте слушнале за аутизмот и што претставува за вас?
3. Кој се е надлежен за оваа проблематика во вашата работна околина?
4. Со какви податоци за аутизмот располагате во Министерството?
5. Дали до вас допираат проблемите на лицата со аутизам и нивните семејства?
6. Дали Министерството има во план како да се делува на подобрување на квалитетот на живот на децата и возрасните лица со аутизам?
7. Дали постои некаква идна стратегија за подобрување на состојбата на овие лица и деца во Р. Македонија?

4.4 Прошќокол за интервју на родителите на децата со аутизам

Јас сум Јасмина Ивановска, дефектолог, работам во ПОУ "Д-р Златан Сремец" Скопје и сум посдипломец на Институтот за дефектологија.

Целта на постоење на оваа студија е да ги определи ставовите, да ги интерпретира мислењата на родителите и дефектолозите во однос на третманот како и да прикаже одредени искуства на третман на лицата со аутизам во Република Македонија. Ќе извршам посета на 5 институции во кои доаѓаат или би требало да доаѓаат децата со аутизам и 30 семејства со деца со аутизам. Би сакала да ги запознаам конкретните проблеми, размислувања и искуства во третманот на децата со аутизам кои ги имаат дефектолозите од една страна и родителите на децата со аутизам од друга страна.

Би сакала да ми ги кажете Вашите ставови мислења и искуства со Вашето дете со аутизам заради што ќе Ви поставам неколку прашања. Учеството во оваа студија е доброволно. Не мораш да одговараш на прашања или да зборуваш за работи за кои ти е тешко да зборуваш. Информациите кои ќе ги дадеш ќе бидат анонимни. Нема на никого да соопштам што си кажал/а во ова интервју на начин што би можело во иднина да доведе до тебе. Ќе побараме дозвола од тебе да го снимиме ова интервју. Причината на снимање на интервјуто е тоа што ми е потребно подоцна да ги запишам сите информации за да запознаам што си кажал/а? Касетата ќе биде избришана после трансакцијата. Би сакала да слушнам повеќе за вашето лично искуство, вашите ставови и размислувања во однос на третманот на децата со аутизам во Р. Македонија, како родител на дете со аутизам.

1. Кој и како за прв пат забележа необично однесување кај вашето дете?
2. Каде се обративте?
3. На која возраст детето доби дијагноза аутизам и кој го дијагностицираше?
4. Кој и каде до сега Ве упатил?
5. Дали и што Вие како родител бевте советувани?
6. На која возраст и каде за прв пат е започнат организиран третман со Вашето дете?
7. Доколку можете Ве молам кратко да го опишете третманот?

8. Дали сега Вашето дете посетува институција?
9. Колку сте задоволни од третманот во институцијата? Што е позитивно а што негативно?
10. Која институција од постоечките ја сметате како најсоодветна за третман на децата со аутизам и зошто?
11. Од кој стручен профил од стручните лица со кои сте биле во контакт до сега сте најзадоволни а од кој сте најмалку задоволни?
12. Дали соработувате и контактирате со другите семејства кои имаат дете со аутизам? Какви се вашите размислувања за таа соработка?
13. Колку сте информирани за организираните начини на третман на децата со аутизам надвор од нашата држава?
14. Дали и што работите во вашиот дом со вашето дете со аутизам?
15. Дали ви е потребна дополнителна едукација во врска со проблемот аутизам и на кој начин сметате дека тоа е најдобро да се изведе?
16. Каде и каква помош сте побарале надвор од нашата држава?
17. Според Вас, што е најпотребно во моментот да се направи за подобрување на третманот на децата со аутизам на државна основа? До која возраст на децата сметате дека треба да трае третманот и како да се спроведува?
18. *Целта на ова истражување е да ги определи ставовите, да ги интерпретира мислењата на родителите и дефектолозите во однос на третманот како и да прикаже одредени искуства на третман на лицата со аутизам. Дали сметате дека треба нешто да додадете што не беше споменато во дискусијата а е важно за целта на истражувањето?*

(Задолжително да се запише возраста на респондентот, возраста на неговото дете и институцијата или третманот кој во моментот го посетува)

Ви благодариме многу за учеството во ова интервју. Многу ја цениме вашата соработка и времето поминато со Вас. Вашиот придонес ќе биде значаен во напорот за да се унапредат работните услови за лицата со попреченост во Македонија.

4.5 Пројект за интервју на дефектолозиите

Јас сум Јасмина Ивановска, дефектолог, работам во ПОУ "Д-р Златан Сремец" Скопје и сум посдипломец на Институтот за дефектологија.

Целта на постоење на оваа студија е да ги определите ставовите, да ги интерпретира мислењата на родителите и дефектолозите во однос на третманот како и да прикаже одредени искуства на третман на лицата со аутизам во Република Македонија. Ќе извршам посета на 5 институции во кои доаѓаат или би требало да доаѓаат децата со аутизам и 30 семејства со деца со аутизам. Би сакала да ги запознаам конкретните проблеми, размислувања и искуства во третманот на децата со аутизам кои ги имаат дефектолозите од една страна и родителите на децата со аутизам од друга страна.

Би сакала да ми ги кажете Вашите ставови мислења и искуства со Вашата работа со децата со аутизам заради што ќе Ви поставам неколку прашања. Учество во оваа студија е доброволно. Не мораш да одговараш на прашања или да зборуваш за работи за кои ти е тешко да зборуваш. Информациите кои ќе ги дадеш ќе бидат анонимни. Нема на никого да соопштам што си кажал/а во ова интервју на начин што би можело во иднина да доведе до тебе. Ќе побараме дозвола од тебе да го снимиме ова интервју. Причината на снимање на интервјуто е тоа што ми е потребно подоцна да ги запишам сите информации за да запознаам што си кажал/а? Касетата ќе биде избришана после трансакцијата. Би сакала да слушнам повеќе за вашето лично искуство, вашите ставови и размислувања во однос на третманот на децата со аутизам во Р. Македонија, како дефектолог кој работи со деца со аутизам.

1. Колку години имате работно искуство?
2. На што ве асоцира зборот "аутизам"? Кога за прв пат го слушнавте?
3. Како за прв пат се запознавте со аутизмот? Кога дојдовте во контакт со детето со аутизам?
4. Колку време работите со деца со аутизам и колку конкретни случаи можете да наведете?

5. Каков е вашиот пристап кон детето со аутизам, на што посветувате внимание? Опишете?
6. Кои се вашите достигнувања до сега? Трудови? Семинари? Активности?
7. Дали според вас постојат проблеми: Дали има и кои се проблемите во детекцијата на децата со аутизам?
8. Дали постојат и кои се проблемите во дијагностиката на децата со аутизам?
9. Дали постојат според вас и кои се проблемите во евиденција на децата со аутизам?
10. Дали постојат и кои се проблемите во третманот на децата со аутизам?
11. Кои се проблемите во установите?
12. Која од установите кои постојат мислите дека е најсоодветна за децата со аутизам?
13. Како би требало да изгледа идеален третман според вас?
14. Што е најважно во моментот да се направи за децата со аутизам на државна основа?
15. Што очекувате да се случи во иднина? Дали сте оптимист?

Ви благодариме многу за учеството во ова интервју. Многу ја цениме вашата соработка и времето поминато со Вас. Вашиот придонес ќе биде значаен во напорот за да се унапредат работните услови за лицата со попреченост во Македонија.

VII БИБЛИОГРАФИЈА

1. **Frith U.** Autism: explaining the enigma. *Oxford: Blackwell, 2001.*
2. Ministry of Children and Youth Services, Government of Ontario, Canada.
url: <http://www.children.gov.on.ca>. (available from 21. 07. 2007)
3. **World Health Organization**, The ICD-10 Classification of Mental and Behavioral Health Disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, 1992.
4. **American Psychiatric Association.** Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.), Washington, DC, 1994.
5. **Глумбић Н.** Одрасле особе за аутизмом., *Издавачка агенција "Град"*, Београд, 2007.
6. **David J. Kupfer, Michael B. First, Darrel A. Regier.** A research Agenda for DSM-V. American Psychiatric Association, 2002.
7. **Fellman B.** Inside Autism. Volume 8. No. 4. 2002; 5-9.
8. **Бојанин С, Милачић И, Селаковић М.** Аутизам. *Завейи*, Београд, 1997.
9. **D. Zager.** Autism spectrum disorders, Identification, Education and treatment, Lawrence Erlbaum associates publishers, New Jersey, 2005, 2 : 47-48.
10. **Трајковски В.** Аутизам. *Филозофски факултет, Институт за дефектологија*, Скопје, 2004.
11. **Fombone E.** Epidemiology of Autistic Disorder and Other Pervasive Developmental Disorders: *J Clin Psychiatry* 2005;66 (suppl 10):3-8.
12. Individuals With Disabilities Discrimination Act,
url: www.ideadata.org (available from 25. 07. 2007).
13. **Silverman C, Herbert M.** Autism and Genetics, CRG (The Council for Responsible Genetics, non-profit/ non-governmental organization based in Cambridge, Massachusetts (USA)).
14. **Wing L, and Gould J.** Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Jurnal of Autism and Developmental Disorders*, 1979; 9: 11-29.
15. **Лукић Д.** Специфични проблеми и потреба деце са аутизмом и њихових породица. Дефектолошки факултет, Универзитет у Београду, 1999, докторска дисертација.

16. Practical Guide for Parents. Engagement. Special edition., Autistic Treatment Strategy, N.V.A., September 1990/May 1992.
17. **Gudelj MT.** Senzorička integracija - procjena i tretman. *AUTIZAM* 2004; 1 (24): 25.
18. **Ивановска Ј, Трајковски В, Ајдински Г, Лукић Д.** "Неке карактеристике адолесцената са аутизмом", *Београдска дефектолошка школа* 2004; 2-3 :155-170.
19. **Life with autism**
url: <http://autism.about.com/od/autismandthelaw/u/lifeonspectrum.htm> (available from 25.01. 2009).
20. **Петров Р, Копачев Д, Такашманова Т.** Деинституционализација на деца со тешка ментална ретардација, Македонска ризница, Куманово, 2004: 136.
21. **Bojanin S, Radulović K.** Socijalna psihijatrija razvojnog doba, Naučna knjiga, Beograd, 1988.
22. **Nikolić, S., Marangunić, M. i sar.:** Dječja i adolescentna psihijatrija, školska knjiga, Zagreb, 2005.
23. **Tadić, N.:** Psihijatrija djetinjstva i mladosti, Naučna knjiga, Beograd, 1990.
24. **Committee on Educational Interventions for Children with Autism, National Research Council,** Educating Children with Autism, 2001.
25. **Charls A Hart.** A Parent's Guide to Autism. *Pocket Books.* 1993.
26. **Jordan R.** The Option Approach to Autism: *Observer Project Report,* 1990.
27. **Ивановска Ј, Трајковски В.** Улогата на сликите во работата со дете со аутизам, *Зборник на резимеа - 15 години студии по дефектологија во Македонија,* Скопје, 2008: 141.
28. **Frost L, Bondy A.** *The Picture Exchange Communication System* NJ: 1994.
29. **Schopler E, Mesibov G.** Helping autistic children through their parents: the TEACCH model., *The effects of autism on the family.* New York: Plenum, 1984.
30. **Bengt P, Bengt S.** Evidence-based treatment and autism. In: Ryaskin O.T. ed. *Focus on autism research.* New York: Nova Biomedical Books 2004; 1-48.
31. **Baer DM, et al.** Commentaries on McEachin, Smith and Lovaas. Quasi-random assignment can be as convincing as random assignment. *American Journal on Mental Retardation,* 1993; 97 (4): 373-384.
32. **Cvetko J.** Rana intervencija unutar obitelj za djecu s autizmom., *AUTIZAM,* 2004; 1 (24): 19 .

33. **Bérard G.** Auditory Integration Training (Bérard's Method). In: *Approaches to autism*. 3rd ed. London: The National Autistic Society, 1997; 11.
34. **The American Occupational Therapy Association, Inc.**
url: <http://www.aota.org> (available from 25. 01. 2009)
35. **Association Canadienne pour L'Obtention de Services aux Personnes Autistiques**
url: <http://www.autism.ca> (available from 25. 01. 2009).
36. **About autism**, url: <http://autism.about.com> (available from 25. 01. 2009).
37. **BBB AUTISM**, url: http://www.bbbautism.com/sensory_integration.htm (available from 25. 01. 2009).
38. **Catherine M, Gina G, Stephen C.L,** Behavioral intervention for young children with autism, A manual for parents and professionals, Pro-ed Inc, Texas, 1996; 15-28.
39. **Brown S.** British Society for Music Therapy, Music therapy for autistic disability. London: BSMT 1993. url: <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=528&a=3348> (available from 22. 06. 2008)
40. **Sven B, Goethe JW.** Computer-based intervention in autism spectrum disorders: University, Frankfurt am Main, Germany
url: www.awares.org/conferences (available from 29. 01. 2008)
41. **IROMEC - Interactive Rrbotic social Mediators as Companions,**
url: <http://www.iromec.org> 19. 11. 2007.
42. **Robins B, Dautenhahn K.** The Role of the Experimenter in HRI Research – A Case Study Evaluation of Children with Autism Interacting with a Robotic Toy, Proc IEEE Ro-man 2006, 15th IEEE International Workshop on Robot and Human Interactive Communication, Hatfield, UK.
43. **AURORA**, url: <http://www.aurora-project.com> (available from 20. 11. 2007).
44. **Vitality medical**, url: <http://www.vitalitymedical.com/Catalog/What-is-oxygen-therapy-79.html> (available from 20. 12. 2007).
45. **Reimer Hyperbaric of Canada**, <http://www.reimerhbo.com/autism.htm> (available from 20. 12. 2007).
46. **About Autism Victoria**
url: <http://www.autismvictoria.org.au/about/> (available from 25. 11. 2007).
47. **Polloway et all.** Could New Changes be on Horizont for Menaging Autism?, Brown University Child and Adolescent Behavior Letter 2001;17: 7.

48. **What facilitates social engagement in preschool children with autism?:** Dawn Wimporoy - Wales, url: www.awares.org/conferences., (available from 21. 12. 2007).
49. **Трајковски В, Ајдински Љ, Спироски М.** Права на лицата со аутизам во Република Македонија., *Македонско научно здружение за аутизам*, Скопје, 2002.
50. **Škrinjar J.** Prikaz stanja u svijetu konceptualizacija autizma i perspektive prakse., *AUTIZAM*, 2001;1-2:17.
51. **Guidelines: Identifying, Serving and Educating Children and Youth with Autism**, *SPECIAL EDUCATION IN NORTH DAKOTA*, North Dakota Department of Public Instruction, Dr. Wayne G. Sanstead, State Superintendent; Office of Special Education *DISABILITY SERVICES DIVISION* North Dakota Department of Human Services., Carol Olson., Publication Date: 3/17/03.
52. Four Points. url: <http://www.fourpointsinc.com> (available from 12. 11. 2007).
53. **Autism Victoria**, url: http://www.autismvictoria.org.au/services/school_years.php (available from 09.11.2007).
54. School magazine. Bulleen Heights School, Victoria, Australia, 2006.
55. National Autistic Society. url: www.nas.org.uk, (available from 13. 11. 2007).
56. **Autistic Spectrum Disorders. A guide for parents and carers.**, The National Autistic Society.
57. **Бабовиќ-Димитријевиќ С, Скенџиќ С.** Интерни материјали од семинарот "Примена визуелних средстава у структуралној ситуацији учења код деце, адолесцената и одраслих са аутистичним спектром" одржан на 12 и 13 мај 2007 година во Белград.
58. **Škrinjar J.** Zapošljavanje osoba s autizmom uz podršku., *AUTIZAM*, 2005; 1 (25): 20.
59. **Juli C, Steve C, Ziad J.** Maple House — an autistic-friendly NHS facility. url: <http://pb.rcpsych.org/cgi/content/full/25/3/109>, (available from 04. 02. 2008).
60. **Ангелоска-Галевска Н**, *Квалификативни испиражувања во воспитанието и образованието*, Киро Дандаро, Битола, 1998.
61. Qualitative Research in Social Work. url: <http://www.socialresearchmethods.net> (available from 23. 07. 2008).
62. **Silverman D.** Interpreting Qualitative Data, London, 2001.

63. **Stacy K, Dymond and Christie L, Gilson, Steve P Myran.** Services for Children With Autism Spectrum Disorders., Journal of Disability Policy Studies 2007; 18 (3):133–147.
64. **Ајдински Љ.** *Сосијална, организација, и насоки на решавање на проблемите на лицата со аутизам во Република Македонија.*, интерни материјали од семинарот "До каде сме со аутизмот во Македонија?" организиран од страна на МНЗА и ГТЗ, Скопје, 18. 05. 2005.
65. **Копачев Д, Настов П, Илиќ С.** *Аутистично дете-наш материјал.* Македонски медицински преглед 1983; 1-2: 30-32.
66. **Ајдински Љ,** *Деца со аутизам и нивните потреби од организација на нивните потреби во Република Македонија.* Дефектолошка теорија и практика 1999; 3-4: 57-66.
67. **Петров Р, Копачев Д, Петрова В.** *За деца со аутизам.*, Друштво за помош на деца со аутизам во Република Македонија, Скопје, 2000.
68. Записник од состанокот на извршниот одбор на МНЗА, одржан на 21.06.2007.
69. Програма за работа на Македонско научно здружение за аутизам за 2008 година.
70. Записник од годишното собрание на МНЗА за 2008 одржан на 26. 12. 2008.
71. **Ivanovska J.** Educational discrimination of children with autism in the Republic of Macedonia. International conference. "Rain man is among us", Contemporary forms of support for autistic persons, A system approach, Cracow 27-29 November 2008; 41.