



Универзитет „Свети Кирил и Методиј“

Филозофски факултет - Скопје



Институт за специјална едукација и рехабилитација

**КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТОТ НА ДЕЦАТА И МЛАДИТЕ СО
АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА НАРУШУВАЊА И ДАУН
СИНДРОМ**

-магистерски труд -

Ментор:

проф. д-р Владимир Трајковски

Кандидат:

Дениса Качалнику

јуни, 2026

Скопје

На моите прекрасни родители Рамис и Фатмира Дуроски

Благодарност

Благодарност до мојот сопруг Емран, кој не само што го финансираше овој труд, туку ме разбираше и поттикнуваше. И благодарам на мојата мала ќеркичка Хафса, улогата на мајка ме направи посилна во секое поле, ти си моето најголемо богатство. Иако малку го забавуваше овој период, благодарение на твојата палавост и првите зборчиња овој период ми го исполни со радост.

Искрена благодарност сакам да изразам до мојот ментор проф. д-р Владимир Трајковски, кој со своите совети, посветеност и професионализам овозможи успешно завршување на оваа цел. Без вашата инспирација и стручните насоки овој труд не би билвозможен.

Со оваа можност сакам од срце да се заблагодарам на моето големо семејство Дуроски, кое имаше разбирање за мојата презафатеност. Посебна благодарност до моите родители, кои несебично и безусловно ме поддржуваа низ целиот процес. Посебна благодарност сакам да изразам до мојот брат Ердуан кој секогаш беше до мене. Не само што ми помогна во административниот и техничкиот дел на овој труд, ти ми помогна да изградам самодоверба. Се надевам дека во иднина ќе имаме слични можности да си помагаме и поддржуваме.

Им благодарам многу на сите колеги кои ми овозможија контакт со родители, благодарност до родителите, кои со своите искрени одговори овозможија да се реализира ова истражување. Благодарност до Елена Боцевска која го лекторираше овој магистерски труд.

Дениса Качалнику

Листа на кратенки

1. ААК.....Аугментативна и алтернативна комуникација
2. ААП.....Американска академија за педијатрија
3. АБА..... Применета анализа на однесување
4. АПА.....Американска психијатриска асоцијација
5. АСН.....Аутистичен спектар на нарушувања
6. АФП.....Алфа-фетопротеин
7. ДС.....Даун синдром
8. DSM.....Дијагностички и статистички прирачник за ментални нарушувања
9. ICD-11.....Меѓународна класификација на болести
10. PECS.....Систем за комуникација со размена на фотографии
11. ПОП.....Посебни образовни потреби
12. СЗО.....Светска здравствена организација
13. TEACCH.....Третман и образование на деца со аутизам и слични комуникациски нарушувања
13. WHOQOL.....Квалитет на живот според Светската здравствена организација

СОДРЖИНА

РЕЗИМЕ.....	8
SUMMARY.....	10
ZUSAMMENFASSUNG.....	12
ВОВЕД.....	14
I) ТЕОРЕТСКИ ДЕЛ.....	16
1. Аутистичен спектар на нарушувања.....	16
1.1 Причини за појава на аутизам.....	17
1.2 Процена на аутизам.....	17
1.3 Клинички карактеристики на децата со АСН.....	18
1.4 Третман на лицата со АСН.....	21
2. Даун синдром (трисомија 21).....	23
2.1 Причини за појава на Даун синдром.....	23
2.2 Клинички карактеристики на лицата со Даун синдром.....	25
2.3 Видови Даун синдром.....	28
2.4 Третман на лицата со Даун синдром.....	29
3. Што претставува квалитет на животот?.....	30
3.1 Области во оценувањето на квалитетот на живот.....	32
3.2 Квалитет на живот кај децата и младите со АСН.....	35
3.3 Квалитет на живот кај децата и младите со Даун синдром.....	37

4. Сличности и разлики меѓу Даун синдром и АСН.....	38
5. Стратешки пристапи за подобрување на квалитетот на образованието и животот кај децата и младите со ДС и АСН.....	40
II) ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ.....	43
1 МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ.....	43
1.1 Предмет на истражување.....	43
1.2 Цел на истражување.....	43
1.3 Задачи на истражување.....	43
1.4 Хипотези.....	44
1.5 Варијабли на истражување.....	46
1.6 Методи, техники и инструменти на истражување.....	47
1.7 Статистичка обработка на податоци.....	47
1.8 Организираност и тек на истражување.....	48
1.9 Примерок на истражувањето.....	48
1.10 Очекувани резултати од истражувањето.....	49
2. АНАЛИЗА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	50
2.1 Дескриптивна анализа од резултатите на истражувањето на лица со аутизам..	50
2.2 Дескриптивна анализа од резултатите на истражувањето на деца со ДС.....	68
2.3 Компаративна анализа на резултатите од двете групи испитаници.....	86
III) ДИСКУСИЈА.....	90
IV) ОГРАНИЧУВАЊА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	100

V) ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕДЛОЗИ.....	102
1. Заклучоци.....	102
2. Предлози.....	105
VI) КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА	107
VII) ПРИЛОЗИ.....	117

РЕЗИМЕ

Вовед:

Квалитетот на живот на една индивидуа зависи од голем број фактори, од кои најважни се: психичката состојба, физичката состојба, социјалната состојба и финансиските средства. Лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром често се соочуваат со тешкотии во комуникацијата, интелектуалните способности и адаптацијата што дополнително го намалува нивниот квалитет на живот. Аутизмот и Даун синдромот се две различни состојби, кои се соочуваат со слични предизвици кога станува збор за квалитет на животот.

Предмет на истражувањето:

Предмет на ова истражување е квалитетот на животот на лицата со аутистичен спектар на нарушувања, како и лицата со Даун синдром, односно опсегот и карактеристиките на лицата со АСН и лицата со ДС и како се дефинира и оценува квалитетот на животот, особено кај децата и младите со аутистичен спектар на нарушувања и Даун синдром. Да се запознаеме со секојдневните предизвици со кои се соочуваат двете групи испитаници.

Цел на истражувањето:

Целта на ова истражување е во тесна врска со предметот на истражување, односно да откриеме во колкава мера различните фактори и предизвиците со кои се соочуваат во секојдневниот живот го намалуваат нивниот квалитет на живот. Централната идеја е дека не треба да се гледа само на слабостите, туку и на силните страни на овие индивидуи, со надеж за поинклузивни средини и еднакви можности за сите.

Резултати:

Од нашето истражување добивме резултати каде што се докажува дека лицата со аутизам и лицата со Даун синдром имаат намален квалитет на живот, поради различни, а во некој случај, исти предизвици. При анализата на прашањето дали испитаниците се

чувствуваат среќно во инклузивните средини, забележуваме дека кај лицата со АСН одговорите ни докажуваат дека сме далеку од целосното прифаќање. Конкретно, 17.65% одговориле дека „никогаш“ не се чувствуваат среќно, додека 33.33% одговориле „понекогаш“, додека кај лицата со Даун синдром резултатите покажуваат значително повисоко субјективно чувство на среќа и припадност, дури 41.18% од испитаниците одговориле „често“, а 27.45% „секогаш“ се чувствуваат среќно во инклузивни средини. За жал, нашите резултати потврдија дека лицата од двете групи испитаници имаат нарушена здравствена состојба, односно лицата со ДС се соочуваат со поголеми тешкотии во контролата на здравствената состојба, од лицата со ДС, дури 41.18% одговориле дека „никогаш“ не можат да одржат здрава телесна тежина, а 37.37% одговориле „понекогаш“. Од друга страна, кај лицата со АСН овие предизвици се помалку изразени, односно 15.69% од испитаниците „никогаш“ не одржувале здрава телесна тежина, додека 37.25% одговориле „понекогаш“. Ова влијае врз квалитетот на животот на децата како и врз самите родители, состојба која бара сериозен третман, но истиот третман е ограничен поради економската состојба на повеќето родители.

Заклучоци:

Од ова истражување може да се заклучи дека лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром имаат намален квалитет на живот, кога правиме споредба со високо развиените земји. Лицата со попреченост кај нас имаат полош квалитет на животот, поради неможноста за скап третман, големите предрасуди и дискриминациите од општеството и постојаната зависност од своите родители, па тие се ограничени во нивното секојдневно функционирање. Образованието, социјалните интеракции и поддршката од страна на семејствата и општеството генерално, се клучни за подобрување на квалитетот на живот.

Клучни зборови: аутистичен спектар на нарушувања, Даун синдром, квалитет на живот, инклузија, социјална интеракција, предизвици, образование, поддршка.

SUMMARY

Introduction:

The quality of life of an individual depends on a multitude of factors, the most significant of which are psychological state, physical health, social standing, and financial resources. Individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD) and those with Down Syndrome often face difficulties in communication, intellectual abilities, and adaptation, which further diminishes their quality of life. Although Autism and Down Syndrome are two distinct conditions, they encounter similar challenges regarding their overall quality of life.

Subject of the Research:

The subject of this research is the quality of life of individuals with Autism Spectrum Disorder and individuals with Down Syndrome—specifically, the scope and characteristics of individuals with ASD and DS. It explores how quality of life is defined and assessed, particularly among children and youth with these conditions, while identifying the daily challenges faced by both groups of respondents.

Research Objective:

The objective of this research is closely aligned with its subject: to discover the extent to which various factors and daily challenges impact and reduce their quality of life. The central premise is that focus should not remain solely on weaknesses, but also on the strengths of these individuals, with the ultimate goal of fostering more inclusive environments and equal opportunities for all.

Results:

The results of our research demonstrate that individuals with Autism and individuals with Down Syndrome experience a diminished quality of life due to various, and in some cases identical, challenges. In analyzing whether respondents feel happy in inclusive environments, the

responses from individuals with **ASD** prove that we are far from achieving full social acceptance. Specifically, 17.65% responded that they "never" feel happy, while 33.33% responded "sometimes." Conversely, the results for individuals with Down Syndrome show a significantly higher subjective sense of happiness and belonging; 41.18% of respondents answered "often," and 27.45% feel "always" happy in inclusive settings. Regrettably, our findings confirmed that individuals from both groups face compromised health conditions. Specifically, individuals with DS face greater difficulties in health management; 41.18% reported they "never" maintain a healthy body weight, and 31.37% responded "sometimes." These challenges are slightly less pronounced among individuals with ASD, where 15.69% "never" maintain a healthy weight and 37.25% responded "sometimes." This significantly impacts the quality of life for both the children and their parents—a situation requiring serious intervention that remains limited due to the economic status of most families.

Conclusions:

From this research, it can be concluded that individuals with Autism Spectrum Disorder and individuals with Down Syndrome have a diminished quality of life. When compared to highly developed countries, individuals with disabilities in our society experience a lower quality of life due to the lack of access to expensive treatments, widespread social prejudice and discrimination, and constant dependence on their parents, all of which limit their daily functioning. Education, social interaction, and support from both families and society at large are crucial factors for improving their overall quality of life.

Keywords: autism spectrum disorders, Down syndrome, quality of life, inclusion, social interaction, challenges, education, support.

ZUSAMMENFASSUNG

Einleitung:

Die Lebensqualität eines Individuums hängt von einer Vielzahl von Faktoren ab, von denen der psychische Zustand, der körperliche Zustand, die soziale Lage und die finanziellen Ressourcen am wichtigsten sind. Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Personen mit Down-Syndrom stehen häufig vor Schwierigkeiten in der Kommunikation, den intellektuellen Fähigkeiten und der Anpassung, was ihre Lebensqualität weiter verringert. Autismus und das Down-Syndrom sind zwei unterschiedliche Zustände, die jedoch mit ähnlichen Herausforderungen konfrontiert sind, wenn es um die Lebensqualität geht.

Gegenstand der Untersuchung:

Gegenstand dieser Forschung ist die Lebensqualität von Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen sowie von Personen mit Down-Syndrom, beziehungsweise der Umfang und die Merkmale von Personen mit ASS und DS. Es wird untersucht, wie die Lebensqualität definiert und bewertet wird, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Down-Syndrom. Ziel ist es, die täglichen Herausforderungen kennenzulernen, mit denen beide Gruppen von Befragten konfrontiert sind.

Ziel der Untersuchung:

Das Ziel dieser Forschung steht in engem Zusammenhang mit dem Forschungsgegenstand: herauszufinden, inwieweit die verschiedenen Faktoren und Herausforderungen des täglichen Lebens ihre Lebensqualität verringern. Die zentrale Idee ist, dass man nicht nur auf die Schwächen schauen sollte, sondern auch auf die Stärken dieser Individuen, in der Hoffnung auf inklusivere Umgebungen und gleiche Chancen für alle.

Ergebnisse:

Unsere Forschung ergab Ergebnisse, die belegen, dass Personen mit Autismus und Personen mit Down-Syndrom aufgrund unterschiedlicher, teils jedoch identischer Herausforderungen eine verminderte Lebensqualität aufweisen. Bei der Analyse der Frage, ob sich die Befragten in inklusiven Umgebungen glücklich fühlen, zeigen die Antworten bei den

Personen mit ASS, dass wir von einer vollständigen Akzeptanz noch weit entfernt sind. Konkret antworteten 17,65 %, dass sie sich „nie“ glücklich fühlen, während 33,33 % mit „manchmal“ antworteten. Bei Personen mit Down-Syndrom hingegen zeigen die Ergebnisse ein deutlich höheres subjektives Glücks- und Zugehörigkeitsgefühl: Sogar 41,18 % der Befragten antworteten mit „oft“ und 27,45 % gaben an, sich in inklusiven Umgebungen „immer“ glücklich zu fühlen.

Leider bestätigten unsere Ergebnisse, dass Personen beider Gruppen gesundheitliche Beeinträchtigungen aufweisen. Personen mit DS haben größere Schwierigkeiten bei der Gewichtskontrolle: 41,18 % antworteten, dass sie „nie“ ein gesundes Körpergewicht halten können, während 31,37 % mit „manchmal“ antworteten. Bei Personen mit ASS sind diese Herausforderungen weniger ausgeprägt: 15,69 % der Befragten haben „nie“ ein gesundes Körpergewicht gehalten, während 37,25 % mit „manchmal“ antworteten. Dies beeinflusst die Lebensqualität der Kinder sowie der Eltern selbst – ein Zustand, der eine ernsthafte Behandlung erfordert, die jedoch aufgrund der wirtschaftlichen Lage der meisten Eltern oft nur begrenzt möglich ist.

Schlussfolgerungen:

Aus dieser Forschung lässt sich schließen, dass Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen und Personen mit Down-Syndrom eine verminderte Lebensqualität haben. Im Vergleich zu hoch entwickelten Ländern haben Menschen mit Behinderungen in unserer Gesellschaft eine schlechtere Lebensqualität. Aufgrund fehlender Möglichkeiten für teure Behandlungen, großer Vorurteile und Diskriminierung seitens der Gesellschaft sowie der ständigen Abhängigkeit von ihren Eltern sind sie in ihrer täglichen Lebensführung eingeschränkt. Bildung, soziale Interaktion sowie die Unterstützung durch die Familie und die Gesellschaft im Allgemeinen sind entscheidende Faktoren zur Verbesserung der Lebensqualität.

Schlüsselwörter: Autismus-Spektrum-Störungen, Down-Syndrom, Lebensqualität, Inklusion, soziale Interaktion, Herausforderungen, Bildung, Unterstützung.

Вовед

In the 21st century, I think the heroes will be the people who will improve the quality of life, fight poverty and introduce more sustainability (Во 21-от век, јас мислам дека херои ќе бидат луѓето кои ќе го подобрат квалитетот на животот, ќе се борат против сиромаштијата и ќе воведат повеќе одржливост).

Bertrand Piccard

Живееме во свет кој е полн со предизвици, предрасуди и тешкотии коишто влијаат врз квалитетот на животот кај нас луѓето. Многумина, за жал, сметаат дека доколку некој има добра финансиска состојба има квалитетен живот, нормално дека и економскиот статус влијае врз квалитетот на животот, но не е клучен фактор за квалитетен живот. Психичката и физичката благосостојба имаат големо влијание врз квалитетот на животот на една индивидуа. Познато е дека лицата со аутистичен спектар на нарушувања често се соочуваат со предизвици во комуникацијата, имагинацијата, социјалната интеракција и адаптирањето на промените во секојдневниот живот, така што тие нивни предизвици го намалуваат нивниот квалитет на живот.

Квалитетот на животот на децата и младите со АСН и децата и младите со Даун синдром е комплексна и важна тема која предизвикува сè поголемо внимание во денешницата. Од голема важност за децата и младите со која било попреченост е поддршката од семејствата, едукаторите и општеството како целина. За лицата со АСН и ДС да имаат здрав и квалитетен живот треба да бидат прифатени такви какви што се, освен што ќе се прифатат нивните предизвици, треба да се откријат и можностите кои ги поседува секој поединец од нив. Од голема важност е да се фокусираме врз позитивните аспекти и да работиме на инклузивен систем кој ќе им овозможи на сите луѓе да се чувствуваат прифатено и ценето во општеството.

Никој од нас не може да се спореди со друг, сите сме различни, но сите поседуваме исто право – **право на живот**. Вклучувањето на децата и младите со

попреченост во секојдневието, освен што ќе го подобри квалитетот на нивниот живот, ќе овозможи да придонесат во општеството и да имаат поголемо ниво на самодоверба.

Децата и младите со аутистичен спектар на нарушувања и Даун синдром би имале подобар живот ако им се овозможат соодветните услуги, обуки и добра пријателска средина, а не средина во која често се потсмеваани од своите врсници и отфрлени од возрасните. Често е познато дека и младите со вообичаен развој се склони кон депресија, агресија и анксиозност, така што со оглед на поголемите предизвици и слабости што ги поседуваат младите со АСН, кај нив значително е поголема појавата на тие состојби, со што значително се намалува квалитетот на самиот живот. Додека пак, често лицата со ДС се склони кон поголеми здравствени предизвици кои значително го намалуваат нивниот квалитет на живот.

Образованието игра клучна улога во животот на децата и младите со посебни образовни потреби (ПОП), за еден ден и тие да имаат своја професија, занает и слично. Само со правилна поддршка и адаптирани наставни методи според нивните способности, тие можат да учат и да напредуваат како нивните врсници. Комуникацијата со другите деца и учеството во различни активности ќе им помогне да се чувствуваат прифатени и ценети. Сепак, квалитетот на живот, не зависи само од образованието и социјализацијата. Семејствата ја имаат најголемата улога во поддршката на децата и младите со АСН и Даун синдром. Нивната љубов, разбирање, толеранција и охрабрување можат да бидат од големо значење за развој и самодоверба на нивните деца.

Ова истражување има за цел да се испитаат различните фактори кои влијаат врз квалитетот на животот на децата и младите со аутистичен спектар на нарушувања и децата и младите со Даун синдром, да се откријат предизвиците со кои тие се соочуваат во секојдневниот живот, како и да се понудат препораки за подобрување на нивниот живот.

Централната идеја на овој магистерски труд е дека квалитетот на животот на децата и младите со ПОП не треба да се гледа единствено низ призма на нивните слабости, туку нивните силни страни, како и можноста за целосно и достоинствено вклучување во општеството. Преку ова истражување ќе се обидеме да придонесеме кон развој на поинклузивни средини кои ќе овозможат еднакви можности за сите.

Д) ТЕОРЕТСКИ ДЕЛ

1. Аутистичен спектар на нарушувања

Според СЗО, детскиот аутизам претставува первазивно невноразвојно 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 повторливо однесување (Трајковски, 2011).

Аутизмот е познат како „спектар“ на нарушувања, бидејќи има голема варијација во видот и сериозноста на симптомите што ги доживуваат луѓето. АСН се јавува кај сите етнички, расни и економски групи. Иако АСН може да биде доживотно нарушување, третманите и услугите можат да ги подобрат симптомите и способноста за функционирање на една личност (American Psychological Association, 2013).

Аутизмот како комплексно и сеопфатно развојно нарушување, претставува голем проблем како за самото аутистично лице, така и за околината која настојува да пружи грижа и да пронајде одговор на низа проблеми, кои пред сè, подразбираат тешкотии во комуникацијата и односот со околината. Лицата со аутистичен спектар на нарушувања се единствена посебна група, дури и тогаш кога ги споредуваме со други лица кои имаат некое друго оштетување (Blazević и сор., 2006).

Светската здравствена организација го опишува аутизмот како карактеризиран од постојани недостатоци во способноста да се иницира и одржи реципрочна социјална интеракција и социјална комуникација, како и по низа ограничени, повторливи и непристапни модели на однесување, интереси или активности кои се јасно атипични или прекумерни за возраста и социокултурниот контекст на поединецот. Почетокот на нарушувањето се случува за време на развојниот период, обично во раното детство. Недостатоците се доволно сериозни за да причинат оштетување на личните, семејните, социјалните, образовните, професионалните или другите важни области кои придонесуваат за квалитетот на живот кај секој поединец. Интелектуалната способност кај секое лице со аутизам е на различно ниво. ICD-11 нуди детални упатства за разликување помеѓу аутизмот со и без интелектуална попреченост, вклучува загуба на претходно

стекнати компетенции како карактеристика што треба да се земе предвид при дијагностицирањето (Morgan, 2020).

1.1. Причини за појава на аутизам

Медицински состојби кои биле идентификувани кај некои деца со аутизам се: генетски состојби, вирусни инфекции, метаболни состојби и синдроми на конгенитални малформации (Трајковски, 2008).

Најсилниот фактор за настанување на аутизмот е **генетскиот**. Многу истражувања покажуваат дека варијации во одредени гени можат да влијаат врз развојот на мозокот, комуникацијата и социјалната интеракција. Некои деца ги наследуваат овие варијации, а понекогаш се појавуваат и нови мутации кои не се наследни (Sandin и сop., 2014).

Одредени фактори за време на **пренаталниот период** може да го зголемат ризикот за појава на аутизам, но не го предизвикуваат директно. Примери се: инфекции кај мајката, изложеност на токсини, хормонски и имунолошки истражувања, како и гестацискиот дијабетес (Modabbernia и сop., 2017).

Наследни и спонтани мутации можат да бидат една од причините за појава на АСН. Некои истражувања докажале дека аутизмот може да се појави како резултат од комбинација од наследни гени и нови спонтани мутации, кои не се наследени од родителите, но влијаат врз развојот на нервниот систем (Geschwind, 2011).

Повисоката возраст на мајката или таткото може да го зголеми ризикот за појава на аутизам, поради генетски промени во репродуктивните клетки (Sandin и сop., 2016).

1.2. Процена на аутизам

Дури половина од родителите на децата со АСН забележуваат необично однесување пред 18 месец од животот, останатиот дел првичните симптоми ги забележале до 24 месец од животот на своето дете. Доенчињата со аутистичен спектар на нарушувања покажуваат незаинтересираност за околината, ако родителите им покажат прст од својата рака често доенчето не реагира и не го погледнува прстот од својот родител. Одложениот третман може да влијае врз долгорочен исход и затоа е потребно аутизмот што побрзо да

се открие и да се започне со третман. Вообичаени првични симптоми кај децата со АСН се:

- нема „гугање“ како кај бебињата со вообичаен развој до 12 месеци,
- нема гестикација (на пример: покажување со прст, мавтање со рачето за поздрав и сл.) до 12 месеци,
- ниту еден збор до 16 месеци,
- губење на кои било стекнати социјални и јазични вештини во која било доба (Filipek и сор., 1999).

Американската академија за педијатрија препорачува сите деца да бидат прегледани за аутизам. Сите негуватели треба да разговараат со својот лекар за скрининг или евалуација на АСН. Дијагнозата се заснова врз забележување одредени облици на однесување на детето (American Academy of Pediatrics, 2007).

Дијагностичкиот статистички прирачник за ментални нарушувања - петто издание (DSM-5) на Американската психијатриска асоцијација (АПА) се користи од страна на професионалците за здравствена заштита во САД и поголемиот дел од светот како авторитетен водич за дијагноза на ментални нарушувања. Во 2013 година, АПА го објави петтото издание на DSM-5. Според овој критериум, дијагнозата се заснова врз забележување одредени дефицити во областа на социјалната интеракција, оштетувањето на јазикот/комуникацијата и повторливи/ограничени однесувања (American Psychiatric Association, 2013).

1.3. Клинички карактеристики на децата со АСН

Аутизмот не се разликува по одреден симптом, туку по низа симптоми. Главни карактеристики се: многу слаба социјална интеракција, слаба комуникација, ограничени интереси и повторливо однесување (склоност кон рутини). Проблемите во исхраната се чести, но не се главен фактор за дијагноза (Filipek и сор., 1999).

Социјален развој

Лицата со аутизам немаат развиено социјални вештини и често им недостасува интуиција или чувство за другите луѓе во своето опкружување. Темпле Грандин е позната личност со аутизам, таа својата тешкотија во разбирањето на социјалната комуникација ја опишува како чувство „антрополог на Марс“ (Sacks, 1995).

Недостатокот од социјални вештини почнува да се забележува во раното детство. Бебињата со аутизам покажуваат мало внимание на социјалната стимулација, слабо одговараат кога некој ги повикува. Уште од помала возраст кај лицата со аутизам често е присутен недостатокот од контакт со очи, мала е интеракцијата на насмевката и погледот (Volkmar и сор., 2005).

Комуникација

Околу третина до половина од лицата со аутизам не развиваат доволно говор потребен за дневна и вообичаена комуникација (Noens и сор., 2006). Разликата во комуникацијата може да биде присутна уште од првата година од животот на детето, на пример, необични гестови, забавено реагирање на туѓиот говор. Во втората и третата година има појава на бесмислен говор, намалена комбинација од зборови и реченици (Landa, 2007). Децата со аутизам обично немаат молба, односно потреба за да побараат делење на доживувањата или искуствата, а често се склони кон едноставно повторување на туѓите зборови (Tager-Flusberg и Caronna, 2007).

Повторливо однесување

Лицата со аутизам најчесто ги имаат следниве симптоми:

- **Стереотипно однесување** – удирање со рацете, вртење на главата, нишање на телото;
- **Компулсивно однесување** – се одвива намерно и по правила, пример редување објекти или играчки по одреден ред;
- **Ритуално однесување** – изведување на дневните активности секогаш по ист ред, рутина, не сака да го промени редот на јадење, облекување и сл.;

- **Едноличност** – отпор кон промени, пример, преместување на покуќнината или детето одбива да се прекине при повторување на одредената работа (Lam, и Aman, 2007);
- **Ограничено однесување** – ограничен фокус, ограничен интерес или активност, како на пример, преголема окупираност со една играчка;
- **Автоагресија** – удари по својата глава и тело кои можат да имаат сериозни последици (Dominick и сор., 2007).



Фотографија бр.1. Дете со аутизам опсесивно ги става предметите во еден ред

Емотивен развој

Емоциите кај лицата со аутистичен спектар на нарушувања долго време биле погрешно проценувани. Всушност, се зборувало за недостаток од емоции, при што се испуштил еден многу важен факт, дека детето длабоко во себе се вознемирува во тој 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:

- Отсуство на мимика - знак дека детето се повлекува во себе;
- Силни напади на страв и агресија;
- Длабока тага која се гледа во бесцелно заталканиот поглед на детето;

- Некомуникативна радост која доаѓа сама по себе и се манифестира со потскокнување, треперење на рацете и еуфорија. Причината и значењето на таа радост ја знае само детето. Овие елементи наведуваат дека емоциите заостанале во развојот, односно останале на инфантилно и примитивно ниво, не наоѓајќи го понатамошниот пат за својот развој (Трајковски, 2011).

1.3. Третман на лицата со АСН

Третманот на лицата со аутизам треба да биде интензивен, континуиран и мултидисциплинарен. Michael Rutter, еминентен британски психијатар издвојува пет главни цели во третманот на аутизмот: потпомагање во развојот, помагање во учењето, намалување на ригидноста и стереотипите, елиминација на неспецифичните неприспособени однесувања и олеснување на фамилијарната несреќа и тага. Сето ова обично треба да биде комбинирано со бихевиорален третман, образование, логопедска терапија, фармакотерапија и поддршка од семејството (Трајковски, 2011).

Третманот на лица со АСН е комплексен и индивидуализиран процес кој освен бихевиорални, образовни и психосоцијални интервенции вклучува и медицински пристап. Раната интервенција има значајно влијание врз подобрување на исходите кај децата со АСН, особено во областа на јазикот и когнитивниот развој (Dawson и сор., 2010).

Медицински и фармаколошки третман

Иако нема лек кој целосно ги третира лицата со АСН, одредени фармаколошки терапии се користат за справување со придружните симптоми, како: анксиозност, агресивност или хиперактивност. Антипсихотиците (како Рисперидон) и стимулансите може да имаат позитивен ефект, но секогаш треба да се применуваат со внимателно медицинско следење (Howes и сор., 2018).

Бихевиорален и когнитивен третман

Бихевиоралната анализа (Applied Behavior Analysis – АВА) е еден од најшироко применуваните пристапи за третман на лицата со АСН. Во овој третман фокусот е врз модификација на однесувањето преку позитивно поткрепување и структурирани активности (Lovaas, 1987). Покрај тоа, когнитивно бихевиоралната терапија може да биде

ефективна за деца и млади со високофункционален аутизам, особено за справување со анксиозност и депресија (Wood и сор., 2009).

Логопедски и комуникациски третман

Логопедската терапија е од клучно значење бидејќи многу деца со АСН имаат тешкотии во јазикот и комуникацијата. Програмите, како Picture Exchange Communication System (PECS) и користењето алтернативни и асистивни технологии можат да го подобрат функционалниот јазик. Третманот често вклучува индивидуализиран план во согласност со способностите на детето (Bondy и Frost, 2001).

Образовни програми и структурирана поддршка

Структурираните образовни програми, како TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), нудат поддршка во учење преку визуелни помагала и организирана средина. Инклузивното образование со соодветни адаптации има позитивен ефект врз академскиот развој (Mesibov и сор., 2005).

Сензорна интеграција и алтернативни терапии

Многу деца со АСН имаат сензорни тешкотии кои може да предизвикаат проблеми во секојдневното функционирање. Терапијата за сензорна интеграција може да помогне во подобрување на моторните и сензорните реакции (Baranek, 2002). Алтернативни терапии, како музичка терапија и терапијата со животни, исто така, покажуваат позитивни ефекти врз емоционалната благосостојба и социјалните вештини (Geretsegger и сор., 2014).

Поддршка на семејствата и мултидисциплинарен пристап

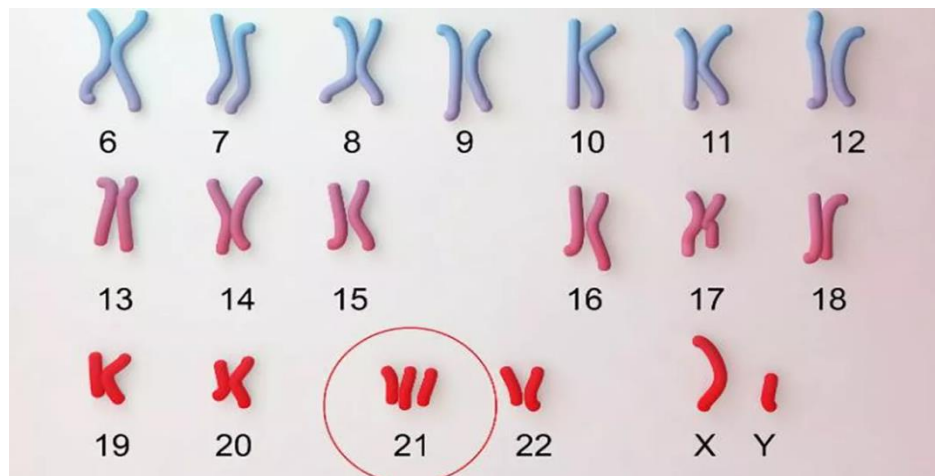
Семејната поддршка и едукацијата на родителите се клучни елементи за успешен третман. Програмите за обука на родители им овозможуваат да применуваат стратегии за управување со однесувањето и подобрувањето на комуникацијата кај нивните деца. Мултидисциплинарниот пристап кој ги вклучува: лекарите, терапевтите, логопедите, психолозите и педагозите обезбедува сеопфатна поддршка и може значително да се подобри комуникацијата, социјализацијата, со тоа и самиот квалитет на живот кај овие лица (Oono и сор., 2013).

2. Даун синдром (трисомија 21)

Даун синдромот (ДС) првпат го опишал англискиот лекар Џон Лангдон Даун, во 1866 година, но неговата поврзаност со 21-от хромозом била утврдена речиси 100 години подоцна во лабораторијата на Рејмонд Турпин во Париз (Hickey и сор., 2012).

Лицата со Даун синдром може да имаат многу последици и се разликуваат во некои домени. Некои ќе пораснат и ќе живеат речиси самостојно, додека на други ќе им треба повеќе помош околу грижата за себе (Whitbourne, 2024).

Поголемиот дел од пациентите со Даун синдром имаат дополнителна копија од 21-от хромозом, познато како трисомија 21. Постојат различни хипотези поврзани со генетската основа на Даун синдромот и поврзаноста на различните генотипови со фенотиповите. Понатаму, вклучена е можноста за поврзаност на различни гени со различни фенотипови на Даун синдром (Antonarakis и сор., 2004).



Фотографија бр. 2. Кариограм на трисомија 21

2.1. Причини за појава на Даун синдром

Едни од најчестите причини за настанување Даун синдром се: трисомија 21, транслокација, возраста на мајката и мозаичен ДС.

Трисомијата 21 е најчестата причина за Даун синдром и претставува присуство на три копии од хромозомот 21 наместо две. Ова најчесто настанува поради недисјункција, процес во кој хромозомите не се разделуваат правилно за време на мејозата. Таа грешка е случајна и не е под влијание на надворешни фактори. Според истражувањата, околу 95% од сите случаи се резултат од ваква недисјункција. Дополнително, тие укажуваат дека оваа форма на трисомија влијае врз сите клетки во телото, што објаснува зошто симптомите се конзистентни кај најголемиот број лица со Даун синдром (Roizen и Patterson, 2003).

Транслокацискиот тип на Даун синдром не е резултат од дополнителен цел хромозом, туку на дел од хромозомот 21 кој се приклучува на друг хромозом. Најчесто е поврзан со Робертсоновата транслокација помеѓу хромозомите 14 и 21. Овој вид може да биде наследен, особено ако еден од родителите е носител на „балансирана транслокација“. Иако родителот може да нема никакви симптоми, тој може да ја пренесе транслокацијата на потомството. Оваа причина сочинува околу 3-4% од сите случаи на ДС (Berkowitz и Dolgin, 2014).

Hassold и Hunt детално истражувале зошто **возраста на мајката** игра значајна улога во појавата на трисомија 21. Според нив, женските јајце клетки се формираат уште во феталниот период и остануваат во „мирна“ фаза со децении. Со текот на времето, настануваат биолошки промени кои можат да ја зголемат веројатноста за грешки во разделувањето на хромозомите. Тие наведуваат дека ризикот значително се зголемува по 35-тата година, но сепак мнозинството деца со Даун синдром се раѓаат од помлади жени поради тоа што тие имале повеќе бремености, воопшто. Нивната анализа дава силни докази дека стареењето на јајцеклетките е еден од главните биолошки фактори за недисјункција (Hassold и Hunt, 2001).

Според Bull **мозаичниот** ДС претставува поредок тип кој настанува откако зиготот веќе е формиран. Во оваа ситуација, грешката во поделбата се случува во раната ембрионална фаза. Како резултат, дел од клетките имаат нормален број хромозоми, а други имаат трета копија од хромозомот 21. Процентот на абнормални клетки може значително да варира и токму тоа влијае врз тежината на симптомите. Колку помал процент клетки имаат трисомија, толку можат да бидат подобри физичките и когнитивните карактеристики (Bull, 2011).

Кај мајки постари од 35 години врз основа на три биохемиски маркери во нивниот серум можат да се најдат хромозомопатии. Во 16-тата гестациска недела **АФП** во мајчиниот серум и нивото на **неконјугиран естриол** имаат тенденција за снижување кај Даун синдромот, а нивото на **хорионскиот гонадотропин** се покачува. Исто така, откриено е дека и **инхибинот А** е покачен во серумот на мајките во бременост со Даун синдром (Трајковски, 2005).

2.2. Клинички карактеристики на лицата со Даун синдром

Проблемите со интелектот и развојот кај лицата со Даун синдром обично се благи до умерени. Некои луѓе се здрави, додека други имаат сериозни здравствени проблеми, како што се срцевите проблеми кои се присутни уште од раѓање. Децата и возрасните со Даун синдром имаат различни црти на лицето и телото.

Иако не сите луѓе со Даун синдром имаат исти црти, некои од почестите карактеристики вклучуваат:

- срамнето лице и мал нос со рамен мост,
- мала глава,
- краток врат,
- коси очни капаци нагоре,
- кожен набор на горниот очен капак што го покрива внатрешниот агол на окото,
- мали, заоблени уши,
- широки, мали раце со еден набор на дланката и кратки прсти,
- мали стапала со простор помеѓу првиот и вториот прст,
- мали, бели точки на обоениот дел од окото наречен ирис. Овие бели точки се нарекуваат Брашфилдови точки,
- слаб мускулен тонус во детството,

- зглобови кои се лабави и премногу флексибилни (Whitbourne, 2024).

Доенчињата со Даун синдром може да бидат со просечна големина, но обично растат бавно и остануваат пониски од другите деца на иста возраст.



Фотографија бр.3. Дете со Даун синдром

Различни клинички состојби се поврзани со Даун синдром, бидејќи различни системи се засегнати од самата појава. Овие пациенти имаат широк спектар од знаци и симптоми, како што се: интелектуална и развојна попреченост или невролошки карактеристики, вродени срцеви мани, гастроинтестинални (ГИ) абнормалности, карактеристични црти на лицето и други абнормалности (Choi, 2008).

Интелектуална попреченост

Интелектуалната попреченост (ИП) е прогресивна состојба кај лицата со Даун синдром, интелигенцијата почнува линеарно да опаѓа во текот на првата година. Овој феномен може да биде поврзан со прекумерното производство на токсично соединение, водород сулфид. Всушност, ген лоциран на 21-от хромозом го контролира производството на цистатионин- β -синтаза, ензим вклучен во производството на водород сулфид во централниот нервен систем. Така, кај пациенти со Даун синдром може да се користат две терапевтски опции: употреба на специфичен инхибитор на цистатионин β -синтаза и употреба на ефикасен противотров за намалување на токсичноста на водород сулфид. Исто така, се препорачува пренатален третман на фетуси со ДС (Kamoun, 2019).

Вродени срцеви мани

Даун синдромот е поврзан со зголемен ризик од низа медицински проблеми. Една од главните причини за морбидитет и морталитет е вродената срцева болест. Пулмоналната артериска хипертензија која се јавува почесто кај оваа популација, може да ги погоди тие со или без вродена срцева болест. Вообичаените знаци и симптоми на овие проблеми може да не бидат присутни, а скринингот во неонаталниот период, заедно со брза дијагностичка проценка и третман, е важен за намалување на долгорочното влијание на овие состојби. Дури и со рано лекување, многу деца со Даунов синдром ќе имаат тековни компликации и пулмонална артериска хипертензија. Потребен е близок надзор и активно управување во текот на детството и во зрелоста со цел да се оптимизира квалитетот на животот на подолг период (Marder и сор.).

Абнормалности на гастроинтестиналниот тракт

Бебето со трисомија 21 обично се раѓа со знаци и симптоми поврзани со интестинална опструкција. Дуоденалната атрезија и неперфорираниот анус обично се присутни во неонаталниот период. Освен структурните абнормалности, пациентите со Даун синдром се склони и кон многу други гастринтестинални нарушувања, како што се: гастроезофагеален рефлукс, хроничен запек, интермитентна дијареја и целијачна болест. Бидејќи постои силна поврзаност на целијачната болест со Даун синдром, откако ќе се дијагностицира, овие пациенти треба да останат на диета без глутен до крајот на животот (Wallace, 2007).

Хематолошки нарушувања

Другото нарушување кое е доста специфично за Даун синдромот е транзитното миелопролиферативно нарушување, кое се дефинира како откривање бластни клетки кај бебиња со Даун синдром помлади од 3 месеци. Се карактеризира со клонална пролиферација на мегакариоцити и се открива во текот на првата недела од животот и се решава до третиот месец од животот. Познато е и како транзитна абнормална миелопоеза или транзитна леукемија и е познато дека е присутно кај околу 10% од пациентите со Даун синдром. Ако ова се случи кај фетусот, може да предизвика спонтан абортус (Zipursky и сор.).

Ендокринолошки нарушувања

Дисфункција на тироидната жлезда често се појавува кај лицата со Даун синдром. Хипотироидизмот може да биде вроден или стекнат во кое било време од животот. Анти tiroидните автоантитела се пронајдени кај 13% до 34% од пациентите со Даун синдром кои стекнале хипотироидизам, а концентрацијата на овие антитела се зголемила по осмата година од животот (Hawli и сор., 2009).

Мускулно-скелетни нарушувања

Децата со Даун синдром изложени се на зголемен ризик од намалена мускулна маса поради хипотонија и зголемена лигаментозна лабавост, што предизвикува забавување на грубите моторни вештини и може да резултира со дислокација на зглобовите (Morris и сор., 1982).

2.3. Видови Даун синдром

Постојат три вида Даунов синдром: трисомија 21, транслокациски Даун синдром и мозаичен Даун синдром.

Трисомија 21

Ова е најчестиот тип Даун синдром, при што 95% од луѓето со Даун синдром имаат трисомија 21, односно пациентите имаат дополнителна копија на 21-от хромозом (Antonarakis и сор., 2004).

Транслокациски Даунов синдром

Околу 3% од луѓето со Даун синдром го имаат овој тип, каде што има дополнителен дел или цел хромозом 21, но тој е прикачен на друг хромозом наместо да биде посебен хромозом 21 (Whitbourne, 2024).

Мозаичен Даунов синдром

Овој тип Даун синдром, кој ги зафаќа околу 2% од луѓето со оваа состојба, се јавува кога само некои клетки во вашето тело имаат дополнителен хромозом 21 (Whitbourne, 2024).

2.4. Третман на лицата со Даун синдром

Третманот на лицата со Даун синдром не е униформен, туку бара индивидуализиран и мултидисциплинарен пристап кој ги опфаќа медицинските, образовните, психолошките и социјалните аспекти. Пристапот кон лицата со интелектуална попреченост треба да се заснова врз квалитетот на живот и обезбедување услови за интеграција и инклузија (Schalock и сор., 2002). Едни од најважните третмани за лицата со Даун синдром се: медицински третман, рана интервенција и образовен третман, логопедски и психолошки третман, социјална и семејна поддршка, како и мултидисциплинарен пристап.

Медицински третман

Медицинскиот третман насочен е кон справување со здравствените компликации кои често се застапени кај лицата со Даун синдром, како што се: срцеви мани, проблеми со тироидната жлезда, слух и вид. Раното медицинско следење и интервенцијата значително го подобруваат здравствениот исход и го зголемуваат животниот век. Препорачано е редовно следење на растот, имунолошкиот систем и општата физичка благосостојба (Bull, 2011).

Рана интервенција и образовен третман

Раната интервенција има клучна улога во когнитивниот и социјалниот развој на децата со Даун синдром. Програмите за рана стимулација овозможуваат подобрување на моторниот развој, комуникацијата и адаптивното однесување. Образовните програми треба да бидат приспособени на индивидуалните способности и да овозможат инклузија во редовните училишта, со поддршка од специјални едукатори (Guralnick, 2017).

Логопедски и психолошки третман

Логопедската терапија е од исклучително значење поради честите тешкотии во говорот и јазичниот развој. Покрај тоа, психолошките интервенции, како когнитивно-бихевиоралната терапија, можат да помогнат при емоционални и бихевиорални проблеми. Поддршката за развој на самодоверба и социјални вештини е клучна за подобрување на квалитетот на живот (Fidler, 2005).

Социјална и семејна поддршка

Семејната поддршка е основа за успешна рехабилитација и инклузија на лицата со Даун синдром. Програмите за советување и едукација на родителите им помагаат да се справат со предизвиците и да развијат стратегии за поддршка на детето. Исто така, инклузивните заедници и пристапот до услуги играат значајна улога во социјалната интеграција (Cunningham, 2006).

Мултидисциплинарен пристап

Современиот третман на лицата со Даун синдром подразбира мултидисциплинарен пристап кој ги вклучува лекарите, психолозите, логопедите, физиотерапевтите и специјалните едукатори. Успехот во третманот зависи од индивидуализирани програми кои се приспособени на потребите на лицето, со цел да се постигне најголем можен степен на независност на лицата со Даун синдром (Pueschel, 2001).

3. Што претставува квалитет на животот?

Терминот „квалитет на живот“ е исклучително сложен, врз него влијаат бројни фактори и во литературата се толкува на различни начини. Треба да се напомни дека историјата на самиот термин зависи од работата на економистите и социолозите, вклучувајќи ги: Џон Кенет Галбрајт, Дениса Рисман и Роналд Фридман. Тие ја критикувале ориентацијата на американското општество кон потрошувачката и неговото нагласување на количината на произведени и потрошени добра, што негативно влијае врз квалитетот на животот. Квалитетот на животот не треба да се меша со концептот на животен стандард, кој се базира главно врз приходите. Стандардните индикатори на квалитетот на животот не вклучуваат само богатство и вработување, туку и: добра околина, физичко здравје, ментално здравје, образование, рекреација, слободно време, како и социјална припадност (Gregory и сор., 2009).

Светската здравствена организација (СЗО) во 1948 година го дефинирала здравјето не само како отсуство на болест, туку како состојба на целосна физичка, ментална и социјална благосостојба. Подоцна, во 1995 година направен е инструментот WHOQOL (World Health Organization Quality of Life - Квалитет на живот според СЗО), кој го

дефинира квалитетот на живот како индивидуална перцепција на сопствената позиција во животот во контекст на културните системи и вредности (WHOQOL Group, 1995).

Потеклото на терминот „квалитет на живот“ датира уште од антиката во дискусиите на Аристотел и Платон за „среќа“ или „благосостојба“. Иако овие дискусии придонеле за појавата на сегашниот концепт за квалитетот на животот, тие се далеку од нашите сегашни разбирања на терминот квалитет на живот (Moran, 2020).

Квалитетот на живот, по природа, е двосмислен термин бидејќи може да се однесува и на искуството што го има поединецот од сопствениот живот и на условите за живот во кои се наоѓаат поединците. Оттука, квалитетот на животот е многу субјективен.

Додека едно лице може да го дефинира квалитетот на животот според богатството или задоволството од животот, друго лице може да го дефинира во однос на способностите (на пр., способност да се живее добар живот во однос на емоционалната и физичката благосостојба). Лице со попреченост може да пријави висок квалитет на живот, додека здраво лице кое неодамна ја изгубило работата може да пријави низок квалитет на живот. Во областа на здравствената заштита, квалитетот на животот се смета за повеќедимензионален опфаќајќи: емоционална, физичка, материјална и социјална благосостојба (Jenkinson, 2025).

Во текот на 1950-тите и 1960-тите, поимот квалитет на животот почнал да се појавува во медицинската и социолошката литература. Субјективната благосостојба станала централна компонента на квалитетот на живот, при што фокусот е ставен врз индивидуалното чувство на задоволство и личната перцепција за сопствениот живот (Campbell, 1976).

Основните квалитети на доброто општество и добриот живот го привлекоа вниманието на најголемите мислители низ времето и културите. На пример, во концептот на еудаимонија на Аристотел, поединците биле повикани да ја реализираат својата полна потенцијалност за да постигнат „добар живот“. Во категоричната императивност, Емануел Кант повикува на индивидуите да постигнат добар живот дејствувајќи морално, така што нивните дејствија можат да бидат основа за универзални закони. Предизвикувачкиот план

кој го поставија најновите трендови во областа на социјалните и бихевиоралните науки е да се дизајнираат научни начини за мерење на човековата благосостојба (Brock, 1993).

Академскиот интерес за квалитетот на животот се зголемил по Втората светска војна, кога имало зголемена свест и препознавање на социјалните нееднаквости. Ова даде поттик за истражување на социјалните индикатори, а потоа и за истражување на субјективната благосостојба и квалитетот на животот. Гледиштето на пациентот за сопственото здравје долго време играло одредена улога во медицинските консултации; меѓутоа, во однос на здравствената литература, истражувачите не започнале систематски да собираат и известуваат за такви податоци сè до 1960-тите (Jenkinson, 2025).

Во денешно време, квалитетот на животот е богат и разновиден концепт што стана алатка за социјални промени и рефлектира на промените што се случиле во последните децении во областа на интелектуалната попреченост, како што се: социоеколошкиот модел на попреченост, парадигмата на поддршка, позитивната психологија и движењето за граѓански права на лицата со попреченост (Moran, 2020).

3.1. Области во оценувањето на квалитетот на живот

Еден пристап кој е наречен ангажирана теорија, опишан во списанието „Applied Research in the Quality of Life“, предвидува четири области во оценувањето на квалитетот на животот: екологија, економија, политика и култура. Во областа на културата ги вклучиле следниве подобласти на квалитет на живот:

- Идентитет и ангажман;
- Креативност и рекреација;
- Меморија и проекција;
- Вера и идеи;
- Испитување и учење;
- Добросостојба и здравје.

Исто така, често се поврзани концептите, како што се: слободата, човековите права и среќата. Меѓутоа, бидејќи среќата е субјективна и тешка за мерење, на другите мерки генерално им се дава приоритет (Liam и сор., 2012).

Постојат неколку широки категории мерки за квалитет на живот. Тие вклучуваат генерички мерки кои се дизајнирани да го проценат квалитетот на живот поврзан со здравјето кај која било група пациенти (всушност, во кој било примерок од популацијата); мерки специфични за болеста, како што се тие дизајнирани да го проценат квалитетот на живот поврзан со здравјето кај специфични групи болести; и индивидуализирани мерки, кои овозможуваат вклучување аспекти од животот кои се сметаат за важни од страна на индивидуалните пациенти. Примери за мерки за квалитет на живот се: Бековиот инвентар за депресија (BDI); Профилот за влијание врз болеста (SIP) и Краткиот формулар за анкета за здравје од 36 ставки (SF-36). Овие мерки опфаќаат широк спектар од аспекти од животот кои можат негативно да бидат засегнати од лошо здравје, како што се: физичкото функционирање, емоционалната благосостојба и способноста за извршување работа и социјални активности.

Домените на квалитетот на животот произлегуваат од осум фактори кои се дел од личната благосостојба, а тоа се: емоционална благосостојба, меѓучовечки односи, материјална благосостојба, физичка благосостојба, личен развој, самоопределување, социјална инклузија и права (Schalock и сор., 2011). Промените во еден домен влијаат врз другите, а релативната важност на секој од нив може да варира во зависност од личноста и културата (Schalock и сор., 2007).

Табела бр. 1. Домени и индикатори за квалитет на животот (Гomez и сор., 2016).

ДОМЕНИ	ДЕФИНИЦИЈА	ИНДИКАТОРИ
СОЦИЈАЛНА ИНКЛУЗИЈА	Одење на места во градот или соседство каде што одат и други луѓе и учествуваат во нивните активности.	„Интеграција“, „Учество“ и „Поддршка“.
САМООПРЕДЕЛУВАЊЕ	Самостојно да одлучува и да има можност да ги избере работите што ги сака.	„Автономија“, „Цели“ и „Мислења“.
ЕМОЦИОНАЛНА БЛАГОСОСТОЈБА	Се чувствува смирено, безбедно и опуштено.	„Задоволство од животот“, „Стабилност“ и „Ментално здравје“.
ФИЗИЧКА БЛАГОСОСТОЈБА	Добро здравје, се чувствува во добра форма, здрави навики во исхраната.	„Одмор“, „Хигиена, и „Храна“.
МАТЕРИЈАЛНА БЛАГОСОСТОЈБА	Да се има доволно пари за да се купи тоа што му треба или посакува, да има дом и соодветни услови.	„Домување“, „Нови технологии и асистивна технологија“ и „Материјални добра“.
ПРАВА	Да се биде рамноправен со другите.	„Интимност и доверливост“ и „Почит на човековите права.“
ЛИЧЕН РАЗВОЈ	Можност да се запознаат различни работи, да се има знаење и да се постигне лично искуство.	„Решавање проблеми“, „Дневни животни активности“ и „Учење“.
ИНТЕРПЕРСОНАЛНИ ОДНОСИ	Поврзаност со други луѓе, можност за пријателства и добра согласност со соседите, колегите или пријателите.	„Комуникација“, „Семејни односи“, „Пријатели“ и „Општество“.

3.2 Квалитет на живот кај децата и адолесцентите со АСН

Децата со аутизам имаат намален квалитет на живот, доколку еден член од семејството има аутизам тогаш се рефлектира врз сите членови, така што го отежнува и нивниот живот, но родителите се тие кои се соочуваат со најголеми проблеми и предизвици. Проблемите со кои се соочени децата со аутизам и нивните родители не се ограничени само на периодот на откривањето и дијагнозата. Потребата за поддршка е долготраен процес, бидејќи симптомите кои ги имаат децата со аутизам можат да се намалат, но не да исчезнат (Milachikj, 2008).

Мерењето на квалитетот на живот поврзан со здравјето е многу важно за децата со развојни нарушувања, како што се АСН и Даун синдром. Повеќето студии за квалитетот на животот се фокусираат врз родителите на децата со АСН и друга попреченост, додека само неколку го испитуваат квалитетот на животот на самите деца. Децата со АСН имаат значително пониски резултати во повеќето домени на квалитетот на живот во споредба со нивните врсници, при што најчесто се засегнати домените на социјалното функционирање и емоционалната благосостојба (Kuhlthau и сор.,2010).

Квалитетот на животот на децата и младите се мери со прашалници, со самоизвестување или со извештај од родител/негувател. Мерките за квалитетот на животот се умерено корелирани за деца од шест до дванаесет години и адолесцентите од тринаесет до осумнаесет години. Адолесцентите со АСН можат да се опишат себеси, нивниот стил е квалитативно различен на пример од адолесцентите со интелектуална попреченост. Адолесцентите со АСН имаат тенденција себеси да се опишуваат повеќе физички и помалку во социјален контекст (Lee и Hobson, 1998).

Помладите деца со аутизам може да бидат помалку способни да се опишат соодветно, особено на социјалните теми. Родителите или примарните старатели секојдневно комуницираат со своето дете и имаат јасен поглед на секојдневното функционирање и квалитетот на животот на нивното дете. Затоа, одговорите на родителите се чини дека се најсигурна мерка за квалитетот на животот кај децата со АСН (Coghill и сор., 2009).

Многу студии докажале понизок квалитет на животот кај децата со аутизам во споредба со врниците со вообичаен развој, но неколку студии ја испитувале траекторијата на квалитетот на животот со текот на времето кај истата популација. Стефан и сор. во една двегодишна кохортна студија следеле 29 деца кои посетувале посебно училиште за деца со АСН. Просечната промена во квалитетот на животот била константна, но имало значителни варијации кај некои ученици кои покажале значителни придобивки, а други покажале пад. Истражувачките анализи покажале дека подобрувањата во однесувањето и социјалните вештини значително го подобриле квалитетот на животот кај децата со аутистичен спектар на нарушувања. Децата со подобрен квалитет на живот, исто така, биле помлади и имале поблаги симптоми (Stephen и сор., 2020).

Лицата со аутизам се чини дека имаат полош квалитет на живот во текот на нивниот животен век во споредба со лицата со вообичаен развој. Интраперсоналните фактори поврзани со аутизмот можат негативно да влијаат врз квалитетот на живот, како што се: високите нивоа на стрес, проблемите со спиењето и тешкотиите при извршувањето одредена функција. Меѓучовечките фактори, како што се предизвиците на социјалната интеракција може да доведат до социјално повлекување, изолација и намален квалитет на живот (Elisabeth и сор., 2022).

Процената на квалитет на животот на децата и младите со АСН мора да се земе предвид **перспективата на самите деца и млади**, а не само мислењето на родителите и стручните лица бидејќи постојат значајни разлики во перцепциите. Така, дефинициите за квалитетот на животот се разликуваат по акцентот, некои ја потенцираат структурната и објективната страна (условите за живот, здравје и образование), а други ја истакнуваат субјективната страна (перцепција на благосостојба и задоволство). Кај децата и младите со аутистичен спектар на нарушувања, целосното разбирање може да се постигне само со комбинирање на двете перспективи (Brown и Brown, 2009).

Во текот на последните две децении, скалите за извештаи биле дизајнирани специјално за мерење на квалитетот на живот кај лицата со попреченост и тие се

користеле во студии за мерење на квалитетот на живот кај деца, адолесценти и возрасни со аутизам. Откриено е дека некои теми кои се многу релевантни за лицата со аутизам не биле вклучени во добро користените прашалници на Светската здравствена организација за квалитетот на живот на општата популација. Идентификувани се 11 теми релевантни за квалитетот на животот од групни интервјуа со возрасни лица со аутизам во различни земји. Биле опфатени следниве теми:

- Јавно знаење и прифаќање на аутизмот;
- Надворешна поддршка и услуги:
- Финансиски ресурси;
- Поддршка од семејството;
- Сензорни проблеми;
- Секојдневни проблеми/пречки;
- Аутистичен идентитет;
- Самоопределување/автономија;
- Ментално здравје;
- Социјален ангажман;
- Пријателство (McConachie и сор., 2020).

3.3. Квалитет на живот кај децата и адолесцентите со Даун синдром

До денес, истражувањата за квалитетот на живот кај децата со Даун синдром (ДС) се доста ограничени. Ана заедно со соработниците направиле истражувале на една пресечна студија каде биле анкетирани повеќе родители на деца со ДС, со употреба на анкета која била спроведена по електронски пат и англиската верзија на KidsLife, која е мерка за квалитетот на живот кај децата. Нивните резултати покажале умерени или поволни нивоа на квалитет на живот, освен во доменот на емоционалната благосостојба

кај децата со Даун синдром. Квалитетот на живот кај децата не покажал варијации според полот. Сепак, емоционалната и материјалната благосостојба, меѓучовечките односи и социјалната инклузија варираше според возраста (Lee и сор., 2020).

Историски гледано, животниот век и квалитетот на лицата со Даун синдром бил значително помал од тој на општата популација. Во почетокот на 20-от век, просечниот животен век на лицата со ДС бил за десет години покрус. Тоа било предизвикано главно поради недостатокот од соодветната медицинска нега. Денес, многу лица со ДС живеат до шестата деценија од животот, благодарение на раната дијагностика и подобрената вкупна здравствена заштита.

Подобрувањето на квалитетот на животот кај лицата со Даун синдром значително се подобрил благодарение на напредокот во медицинската нега, раната интервенција и поддржувачките социјални средини. Сепак, продолжените напори во медицинските истражувања, политичкото залагање и социјалната интеграција се клучни фактори за продолжување на позитивната тенденција. Разбирањето на множествените фактори кои влијаат врз квалитетот на животот на децата и младите со Даун синдром овозможува целосен пристап за подобрување на животите на овие индивидуи. Со помош на медицинските, еколошките и социјалните фактори, можеме да имаме подобра иднина, иднина каде лицата со ДС ќе живеат поквалитетен живот.

4. Сличности и разлики помеѓу Даун синдром и аутизам

Квалитетот на животот кај лицата со АСН и лицата со ДС претставува суштинска тема на научни истражувања. Двете групи се соочуваат со различни предизвици и специфични потреби, кои директно влијаат врз нивната физичка благосостојба, психолошкиот развој, социјалната интеграција и автономијата. Разбирањето на разликите е клучно за развој на ефективни интервенции и подобрување на нивниот квалитет на живот (Schalock и сор., 2002). Постојат некои сличности и разлики помеѓу двете состојби. Прво, ќе ги разгледаме разликите:

- Физичко здравје и медицински аспекти

Лицата со аутистичен спектар на нарушувања генерално немаат карактеристични физички здравствени аномалии, но често се јавуваат коморбидитети, како: епилепсија, гастроинтестинални проблеми и нарушувања на спиењето (Mannion и Leader, 2014). Лицата со Даун синдром почесто имаат здравствени проблеми, како: вродените срцеви мани, проблеми со слух и вид, проблеми со тироидата како и зголемен ризик од инфекции и други хронични состојби (Roizen и Patterson, 2003).

- Когнитивен и образовен развој

Лицата со АСН покажуваат хетероген профил, некои имаат просечни или натпросечни когнитивни способности, додека други имаат значителни интелектуални тешкотии (Harpe и Frith, 2020). Лицата со Даун синдром, пак, обично имаат умерени интелектуални тешкотии, што влијае врз нивниот академски напредок. Инклузивното образование и индивидуализираните програми можат да помогнат, но нивото на когнитивен развој е често ограничено (Fidler, 2005).

- Емоционална благосостојба и ментално здравје

Кај лицата со аутизам честа е појавата на анксиозност, депресија и други ментални нарушувања. Овие состојби негативно влијаат врз нивната адаптација и субјективен квалитет на живот (Lever и Geurts, 2016). Лицата со Даун синдром, иако се соочуваат со интелектуални тешкотии, често покажуваат повисоко ниво на емоционална експресија и позитивни социјални релации, што може да го подобри нивниот субјективен квалитет на живот (Dykens, 2007).

- Социјална инклузија и семејна поддршка

И кај двете групи, семејната и општествената поддршка, се многу важни за подобрување на квалитетот на животот. Лицата со аутистичен спектар на нарушувања често се соочуваат со социјална изолација поради нивните комуникациски и бихевиорални тешкотии (Kasari Rotheram-Fuller, 2005). Наспроти тоа, лицата со Даун синдром обично се полесно прифатени во заедницата поради нивната изразена социјална природа и отвореност за интеракција. Сепак, и покрај оваа предност, семејната поддршка останува

клучна за одржување позитивен, социјален идентитет и подобрување на субјективниот квалитет на живот (Wishart и Johnston, 1990).

- Современи мултидисциплинарна практика

Кај лицата со АСН фокусот е врз бихевиоралната терапија, комуникациските интервенции, логопедската и психолошката поддршка, како и активно учество на семејството. За да се обезбеди целосна поддршка на детето треба да работи интегриран тим од повеќе професионалци (Dawson и Bernier, 2013). Кај лицата со Даун синдром, мултидисциплинарниот пристап најчесто опфаќа: медицинска грижа, рехабилитација, логопедски третман и образовна поддршка. Комбинацијата од педагошка и социјална поддршка значително ги подобрува јазичните и когнитивните способности на децата со Даун синдром (Buckley и Bird, 2000).

Сличности:

преферираат рутина,

имаат доцнења во развојот,

избегнуваат контакт со очите,

уживаат во повторлива игра.

Покажуваат предизвикувачки однесувања (проблеми со управување со чувствата кога се фрустрирани, недостаток од контрола на импулсите итн.)

Околу 18% од децата со Даун синдром, исто така, имаат аутизам, но понекогаш децата со Даун синдром може да ги покажат овие однесувања без да имаат аутизам (Whitbourne, 2024).

5. Стратешки пристапи за подобрување на квалитетот на образованието и животот кај децата и младите со АСН и Даун синдром

Стратегиите за подобрување на квалитетот на комуникацијата, социјализацијата и образованието на децата со аутизам се: алтернатива аугментативна комуникација (ААК),

структурирани наставни рутини и визуелна организација, социјални приказни, сензорна интеграција и инклузивно образование со приспособена поддршка.

ААК е асистивно помагало кое се користи кај децата кои имаат ограничен говор. ААК ги намалува фрустрациите, ја подобрува социјалната интеракција и им помага на децата да го изразат својот избор, желби и потреби (Gevarter и соp., 2013).

Децата со АСН имаат силни визуелни вештини, но тешкотии во разбирањето на вербалните инструкции. Затоа, структурирањето на просторот, времето и задачите (карактеристично за **ТЕАССН**) го подобрува фокусот, предвидливоста и чувството на сигурност. Овој пристап овозможува и намалување на анксиозноста (Schopler и соp., 2006).

Социјалните приказни се ефикасни за учење социјални вештини, правилна интеракција и разбирање социјални ситуации. Видео моделирањето, пак, им овозможува на децата да научат однесувања преку набљудување (Gray, 2010).

Многу деца со аутистичен спектар на нарушувања имаат сензорни тешкотии, кои влијаат врз извршната функција, вниманието и однесувањето. **Сензорната терапија** помага да се регулираат реакциите на различни стимули и да се подобри функционирањето во училиште и дома (Williams и соp., 2021).

Инклузијата им помага на децата со АСН да развијат комуникација, социјални вештини и академски способности. Успешноста зависи од поддршка од стручно лице и адаптиран курикулум (Emam и Farrell, 2009).

Стратегиите кои се користат за подобрување на квалитетот на образованието и социјализацијата кај децата со ДС се: биопсихосоцијален пристап, индивидуализирана образовна програма (ИОП), тренирање самостојност и практични животни вештини, асистивни технологии за поддршка на учењето и социјалната инклузија.

Биопсихосоцијален пристап се фокусира врз когнитивните, моторните, здравствените, социјалните и емоционалните аспекти на функционирањето. Овој пристап овозможува координирана работа помеѓу логопеди, специјални едукатори и рехабилитатори, психолози, специјалисти по рана интервенција и родители.

Истражувањата покажуваат дека интегрираната рана интервенција значително го подобрува когнитивниот развој, моторните вештини и социјалната интеракција (Roizen и Patterson, 2003).

ИОП претставува централна стратегија во образовниот развој на децата со Даун синдром. Поради варијациите во когнитивниот профил, карактеристични слабости во вербалната работна меморија и силни визуелни способности, потребни се приспособени наставни методи. Примена на визуелни распореди, конкретни материјали и учење преку повторување и моделирање овозможуваат поквалитетно усвојување знаења (Fidler и соp., 2005).

Една од најважните сегменти во развојот на децата со ДС е постигнување повисоко ниво на функционална независност. **Програмите за самогрижа**, како: облекување, одржување хигиена, готвење и користење јавен превоз овозможуваат приспособување кон самостојно извршување на секојдневните обврски (Hodapp и Fidler, 2021).

Технологијата има голема улога во унапредувањето на самостојноста и образованието. Апликации за учење, интерактивни играчки, таблети и визуелни распореди особено им помагаат на децата со ДС да ги разберат задачите и да останат фокусирани (Buckley и Bird, 2000).

Раната и континуирана социјализација има директно влијание врз нивната самодоверба, адаптивното однесување и севкупниот квалитет на живот. Преку **инклузивно образование**, групни активности и врсничко моделирање, децата учат да комуницираат и да градат самодоверба (Carr, 2005).

II) ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ

МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ

1.1. Предмет на истражување

Предмет на ова истражување е квалитетот на животот на лицата со аутистичен спектар на нарушувања, како и лицата со Даун синдром, односно опсегот и карактеристиките на лицата со АСН и лицата со ДС. Како се дефинира и оценува квалитетот на животот, особено кај децата и младите со аутистичен спектар на нарушувања и Даун синдром? Да се запознаеме со секојдневните предизвици со кои се соочуваат двете групи испитаници.

1.2. Цел на истражување

Целта на ова истражување е во тесна врска со предметот на истражување, односно да откриеме во колкава мера различните фактори и предизвиците со кои се соочуваат во секојдневниот живот го намалуваат нивниот квалитет на живот. Да откриеме дали средината каде што растат и се образуваат овие деца е пријатна за сите нив, дали имаат можност да се искажат на начин како што знаат и умеат. Централната идеја е дека не треба да се гледа само на слабостите, туку и на силните страни на овие индивидуи, со надеж за поинклузивни средини и еднакви можности за сите.

1.3. Задачи на истражување

- Да се опише демографската структура на испитаниците (возраст, пол, тип на попреченост);
- Да се испита нивото на квалитет на животот во различни домени (физичко здравје, емоционална добросостојба, социјални односи, образование и секојдневни активности);
- Да се утврди во колкава мера секојдневните предизвици со кои се соочени лицата со аутизам и со Даун синдром го намалуваат квалитетот на нивниот живот;

- Да се утврди секојдневно низ што сè поминуваат децата и младите со аутизам и Даун синдром;
- Да се утврди дали децата и младите со аутизам и Даун синдром се независни во извршувањето на секојдневните хигиенски потреби;
- Да се утврди дали децата со аутизам или со Даун синдром, доколку посетуваат посебно или редовно училиште, можат да ги искажат своите способности;
- Да се направи споредба на домените на квалитет на живот (физички, социјален, образовен и комуникациски) меѓу групата со АСН и групата со Даун синдром;
- Да се утврди дали постојат статистички значајни разлики меѓу групите во однос на секој домен од прашалникот;
- Да се идентификуваат областите во кои е потребна најголема поддршка за подобрување на квалитетот на живот;
- Да се утврди дали на родителите им се дава можност да соработуваат со стручните лица од институциите кои ги посетува нивното дете;
- Да се утврди дали децата и младите со попреченост се вклучени во групни прошетки со своите врсници во парк и сл.;
- Да се утврди здравствената состојба кај децата и младите со АСН и со ДС преку проценка на исхраната (диета), преку телесната тежина и да се анализира нивното влијание врз квалитетот на живот;
- Да се дадат препораки за унапредување на поддршката и социјалната инклузија на лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром, засновани врз резултатите од истражувањето.

1.4. Хипотези

X1. Децата и младите со аутизам и децата и младите со Даун синдром имаат намален квалитет на живот;

- X2. Во нашето општество нема добра инклузивна средина за лицата со попреченост во вистинска смисла на зборот;
- X3. Употребата на асистивни технологии кај двете групи испитаници го подобрува нивниот квалитет на живот;
- X4. Децата и младите со аутизам и со Даун синдром не се доволно вклучени во слободните активности со своите врстници;
- X5. Постојат статистички значајни разлики во квалитетот на живот меѓу децата и младите со АСН и децата и младите со ДС;
- X6. Правилната поддршката од стручен кадар има силно влијание врз квалитетот на животот кај лицата со попреченост. Стручниот кадар во одредени ситуации знае да се справи со агресијата кај детето со аутизам;
- X7. Децата и младите со АСН ќе постигнат пониски резултати во доменот на социјална интеракција во споредба со Даун синдром;
- X8. Когнитивното функционирање кај лицата со Даун синдром е позитивно поврзано со физичкиот и социјалниот аспект на квалитетот на живот;
- X9. Децата и младите со Даун синдром сакаат да стекнат нови пријатели;
- X10. Тешкотиите во комуникацијата кај лицата со аутизам имаат поголемо негативно влијание врз образовниот домен отколку кај лицата со Даун синдром;
- X11. На голем број од децата и младите со АСН и со ДС им треба помош при личната хигиена;
- X12. Децата и младите со АСН ќе покажат пониско ниво на социјални односи во споредба со децата и младите со Даун синдром;
- X13. Децата и младите со Даун синдром имаат повисока субјективна перцепција на среќа и задоволство во секојдневието отколку лицата со АСН;

X14. Вклучувањето во структурирани дневни активности ја зголемува социјалната интеракција кај двете групи испитаници;

X15. Лицата со Даун синдром имаат подобри резултати во доменот „емоционална поврзаност“ од лицата со аутистичен спектар на нарушувања, поради карактеристики на нивниот социјален профил;

X16. Поголемата достапност до инклузивни програми води до подобри резултати во доменот на самостојност кај младите од двете групи;

X17. Лицата со Даун синдром ќе покажат повисоко ниво во однос на стекнувањето нови пријателства;

X18. Лицата со АСН ќе покажат повисоко ниво на користење функционален говор во секојдневни ситуации.

1.5. Варијабли на истражувањето

Зависни варијабли:

- социјална интеграција,
- поддршка од семејството и пријателите,
- степен на задоволство од животот,
- општо здравје и физичка активност,
- квалитет на образовните програми и специфични потреби,
- инклузивност во образовниот систем,
- учество во активности за развој на вештини и хоби,
- ниво на независност во секојдневното функционирање.

Независни варијабли:

- тип на попреченост (АСН/ДС),

- возраст на испитаниците,
- пол на испитаниците,
- тип на образовна средина (инклузивна/специјална),
- степен на интелектуална попреченост.

1.6. Методи, техники и инструменти на истражувањето

Во текот на истражувањето беа користени следниве методи:

- метод на дескрипција,
- метод на компилација,
- метода на анкетирање,
- каузална метода.

Техники: Анкетирање.

Инструменти:

Во текот на истражувањето користевме прашалник кој е преземен од англиската верзија на KidsLife, која е мерка за квалитетот на живот кај децата и младите. Прашалникот содржи вкупно 35 прашања, распределени во четири домени: **физичко здравје, емоционална добросостојба, социјални односи и функционални и образовни асистенти**. Одговорите беа структурирани преку Ликтерова скала со четири нивоа: „Секогаш“, „Често“, „Ретко“ и „Никогаш“. Прашалникот соодветно е приспособен и наменет за родители на деца и млади со АСН и родители на деца и млади со Даун синдром, но секогаш со стремеж да се добие автентично мислење на самите испитаници.

1.7. Статистичка обработка на податоци

Добиените податоци од истражувањето, групирани, табелирани, обработени и графички прикажани се со користење на програмата **Microsoft Office 2010**. За анализа на категоријалните податоци беше користена описна статистика (фреквенции и проценти),

како и инференцијална статистика која беше користена за утврдување на разликите меѓу двете групи испитаници, односно за компарација меѓу групите беше применет χ^2 тест, додека **Fisher Exact** тест беше користен во случаи на мали очекувани фреквенции. Како значајни земени се разликите на нивото на значајност $p < 0.05$.

1.8. Организираност и тек на истражувањето

Истражувањето изведено е низ територијата на Македонија, со два исти анкетни прашалници кои содржат по 35 прашања, едниот прашалник беше наменет за првата група испитаници – децата и младите со АСН, вториот прашалник беше наменет за контролната група – децата и младите со ДС. Ова истражување беше организирано и однапред планирано. Истражувањето се одвиваше во периодот од почетокот на месец јули 2025 до крајот на месец јануари 2026 година.

1.9. Примерок и популација

Во ова истражување опфатени се две групи: експериментална група на лица со АСН и контролна група на лица со Даун синдром, каде двете групи имаат по 51 испитаник. Податоците беа собирани низ територијата на Македонија, преку посети на дневни центри и образовни институции кои работат со деца и млади со посебни потреби. Големiot број примероци од истражувањето се спроведоа благодарение на следниве институции: неколку образовни институции со и без ресурсен центар, како и специјални установи кои сакаат да останат во анонимност, ОУ „Ристе Ристески“ (АСН), ПУ „Коле Канински“ (АСН), ПУ „Мирче Ацев“ (ДС), ОУ „Пенестиа“ (АСН, ДС), СОУ „Цар Самуил“ (АСН), ОУ „Мустафа Кемал Ататурк“ (АСН, ДС), ПУ „Неџати Зекерија“ (АСН), ОУ „Блаже Конески“ (ДС), СТАРС - Центар за стимулација, раст и развој, Тимот А Центар за рана интервенција и стимулација на деца и возрасни. Дополнително, за целосно и прецизно прибирање на информациите, беше воспоставен контакт и со голем број од родителите на учесниците преку телефон. Овој пристап овозможи обезбедување репрезентативни и релевантни податоци од повеќето градови, за двете групи, со цел понатамошна анализа и споредба на различните параметри во рамките на истражувањето.

1.10. Очекувани резултати од истражувањето

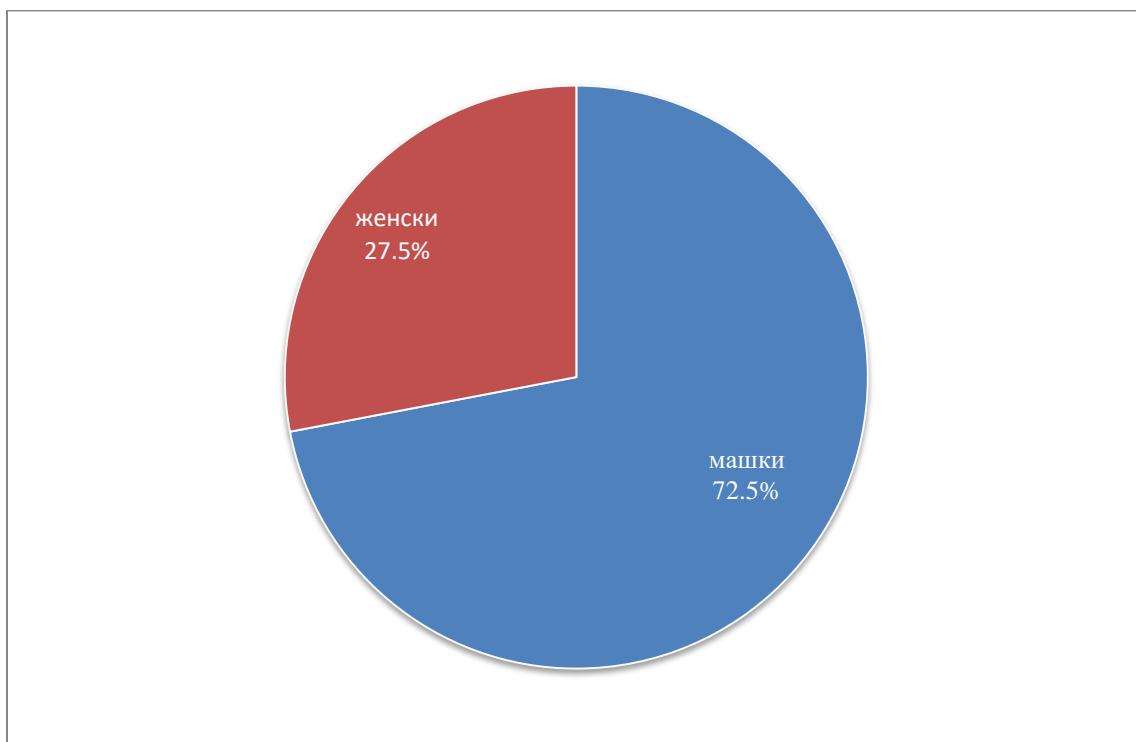
Очекувањата се дека децата и младите со АСН ќе покажат повисоки резултати во одредени аспекти на квалитетот на живот, но во одредени аспекти пониски резултати. Очекуваме дека во домените на образованието и самостојноста, лицата со аутизам имаат повисоки резултати. Во областа на социјалната адаптација, желбата за пријателства и слично, очекуваме лицата со Даун синдром да покажат повисоки резултати. За децата со Даун синдром се предвидува дека ќе имаат поголеми здравствени предизвици, што може негативно да влијаат врз квалитетот на нивниот живот. Исто така, се очекува дека добрата семејна поддршка и инволвацијата придонесуваат за поквалитетен живот. Очекувано е дека добиените резултати од ова истражување ќе покажат значајна разлика во некои домени од квалитетот на животот меѓу децата и младите со АСН и ДС.

2. АНАЛИЗА НА ДОБИЕНИТЕ РЕЗУЛТАТИ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО

2.1. Дескриптивна анализа на резултатите добиени од истражувањето спроведено на родители на деца со аутизам

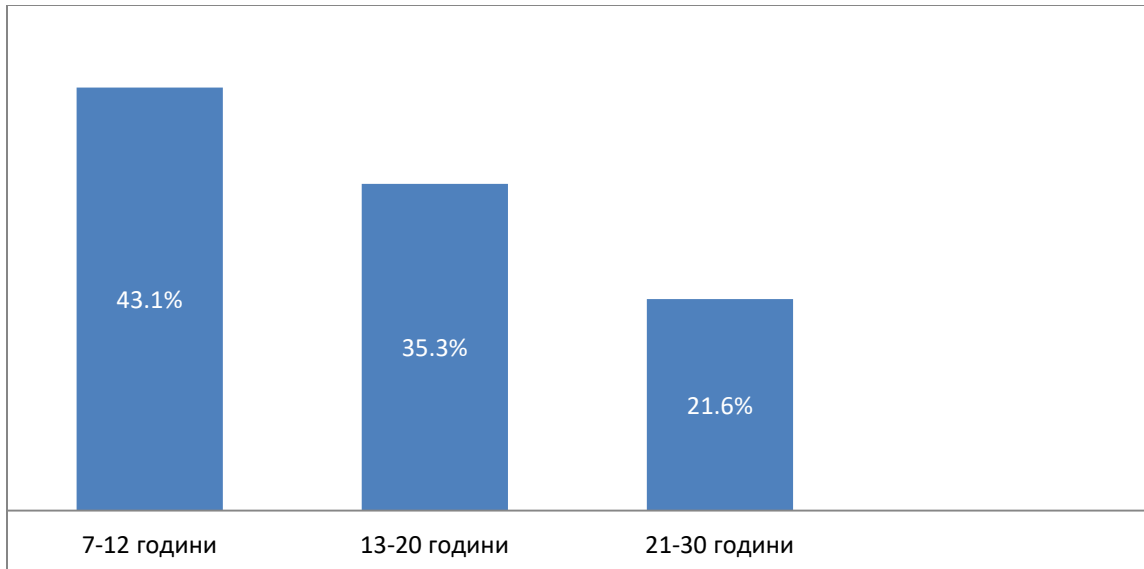
За оваа категорија испитаници беше користен прашалник кој содржи 35 прашања, добиените резултати ќе бидат графички прикажани и секое прашање ќе биде графички обработено и објаснето.

Во истражувањето опфатени беа вкупно 51 испитаник со аутистичен спектар од нарушувања. Од испитаниците, 37, т.е. 72.5% се од машки пол, додека 14, т.е. 27.5% се од женски пол (фотографија бр. 4).



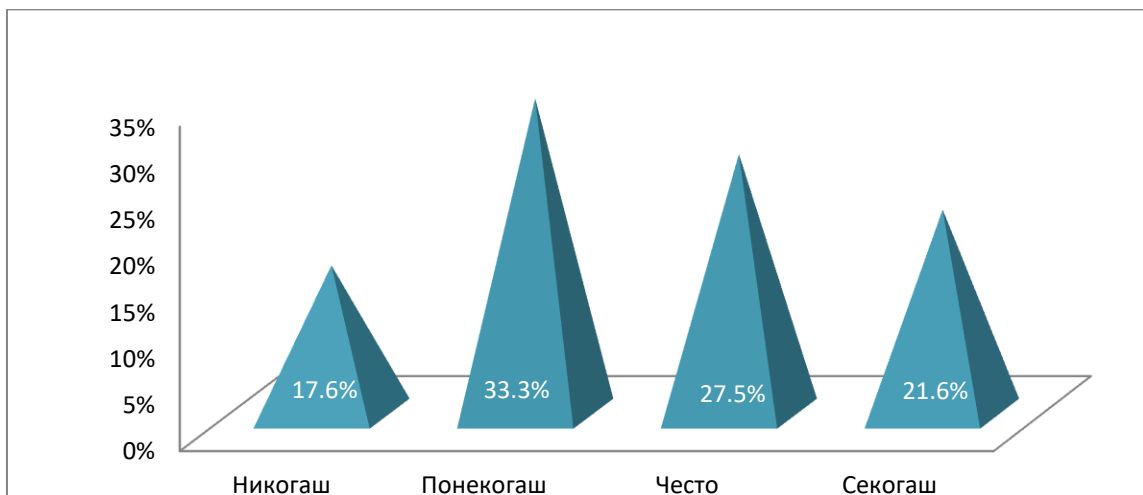
Фотографија бр. 4 Процентуална застапеност на децата со аутизам според полот

Во однос на возраста од испитаните лица со аутизам, од нив 22, т.е. 43.1 % од нив се на возраст од седум до дванаесет години, 18, т.е. 35.3% се од тринаесет до дваесет годишна возраст и 11, т.е. 21.6% се на возраст од дваесет и една до триесет години (фотографија бр. 5).



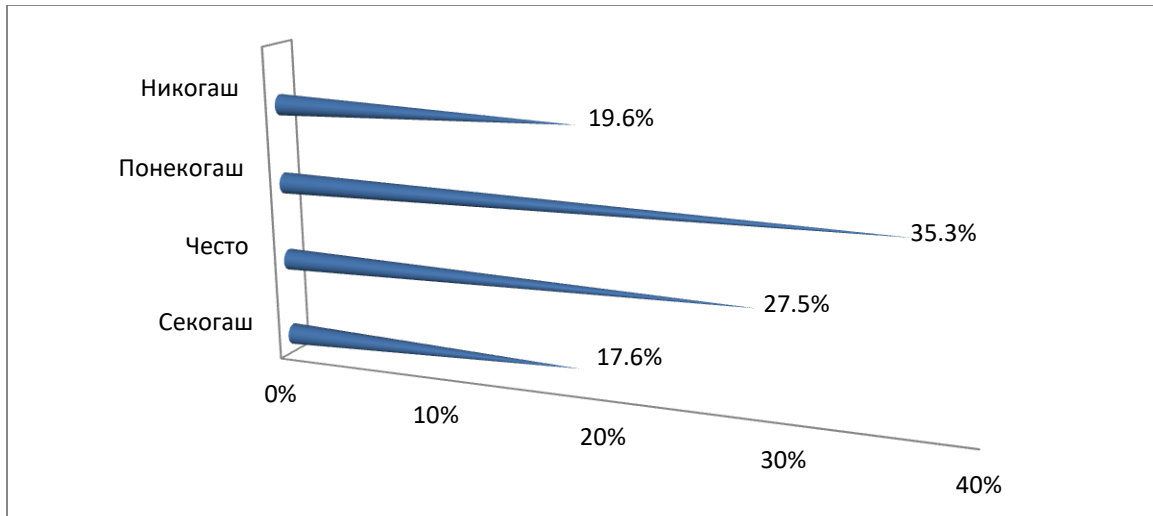
Фотографија бр. 5 Процентуална застапеност на децата со аутизам според возраст

На четвртото прашање: „Дали се чувствува среќно за одморите во инклузивни средини (парк, планина, забава)?“, 9, т.е. 17.6% одговориле никогаш, 17, т.е. 33.3% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.5% одговориле често и 11, т.е. 21.6% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 6).



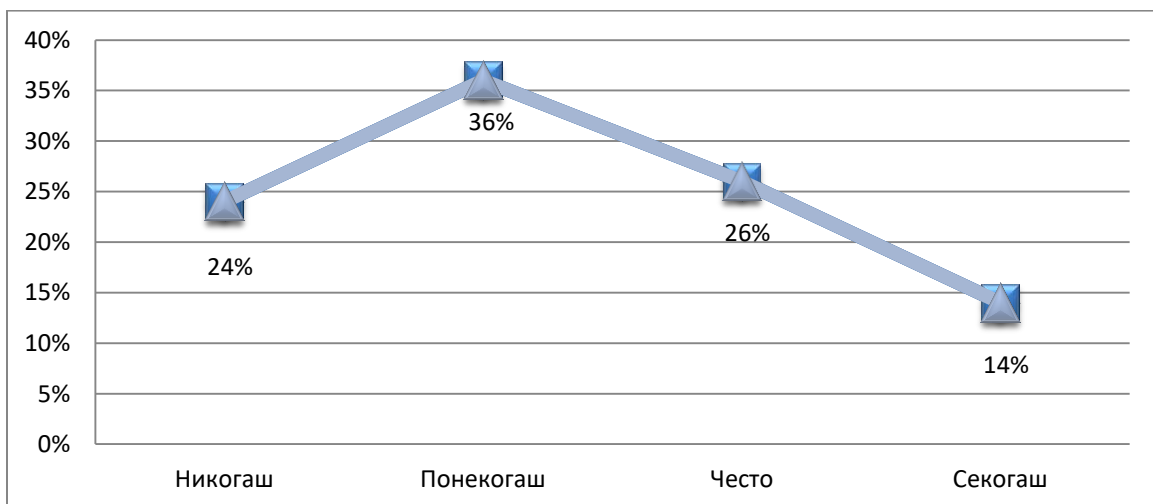
Фотографија бр.6 Дали се чувствува среќно за одморите во инклузивни средини?

На петтото прашање: „Дали тој/таа е интегриран/а со своите врстници?“, 10, т.е. 19.6% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.3% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.5% одговориле често и 9, т.е. 17.6% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 7).



Фотографија бр. 7 Процентуална застапеност во однос на интеграцијата со своите врсници

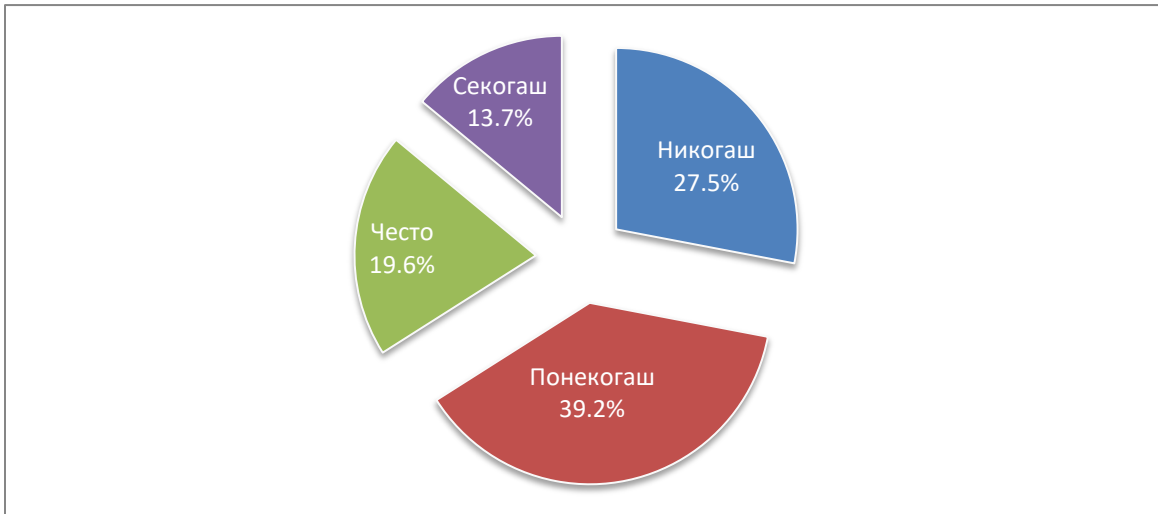
На шестото прашање: „ Дали учествува во слободни активности со своите врсници?“, 12, т.е. 23.5% од испитаниците одговориле никогаш, 19, т.е. 37.3% одговориле понекогаш, 13, т.е. 25.5% одговориле често и 7, т.е. 13.7% од нив одговориле секогаш (фотографија бр.8).



Фотографија бр. 8 Дали учествува во слободни активности со своите врсници?

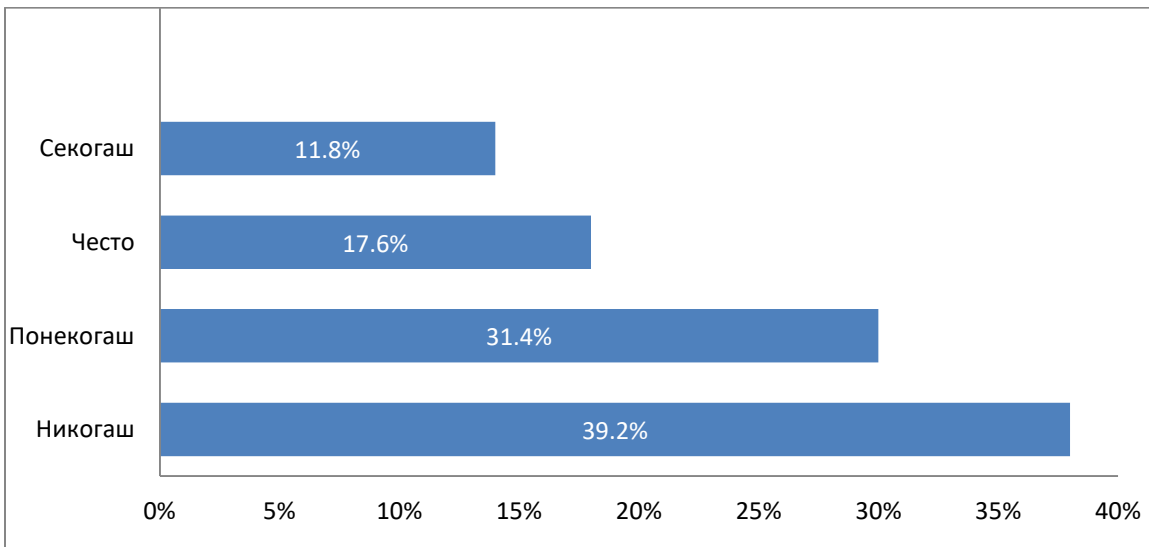
На седмото прашање: „Дали учествува во инклузивни активности кои се сразмерни на неговите/нејзините способности?“, 14, т.е. 27.5% од испитаниците одговориле никогаш,

20, т.е. 39.2% одговориле понекогаш, 10, т.е. 19.6% одговориле често и само 7, т.е. 13.7% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр.9).



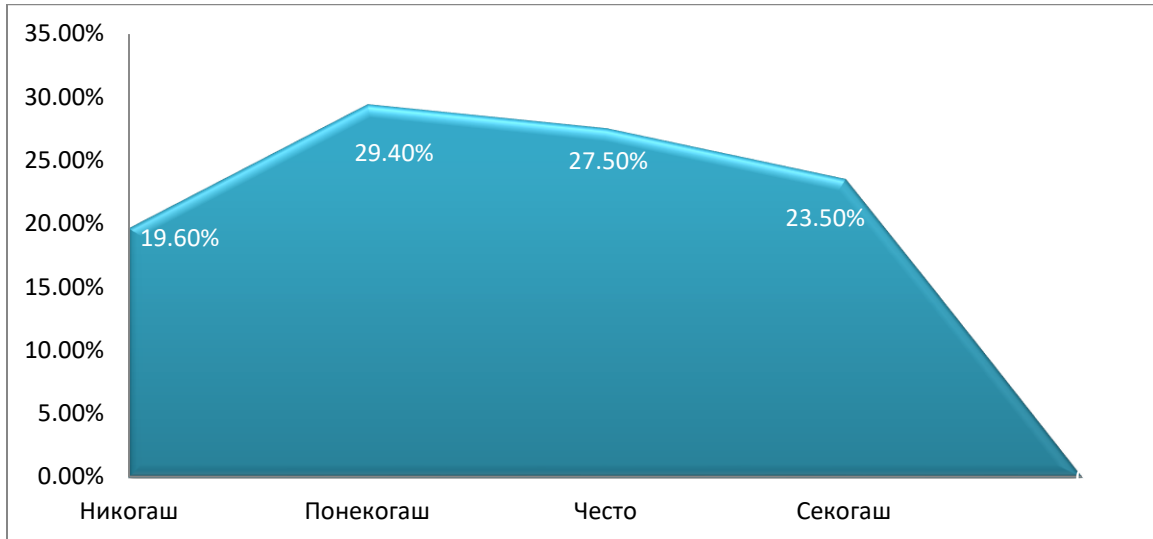
Фотографија бр. 9 Учество во инклузивни средини кои се сразмерни на способностите

На осмото прашање: „Дали учествува во природни групи во заедницата (на пр.: спортски, едукативни, верски, социјални)?“, 20, т.е. дури 39.2% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.4% одговориле понекогаш, 9, т.е. 17.6% одговориле често и најмал број, односно 6, т.е. 11.8% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 10).



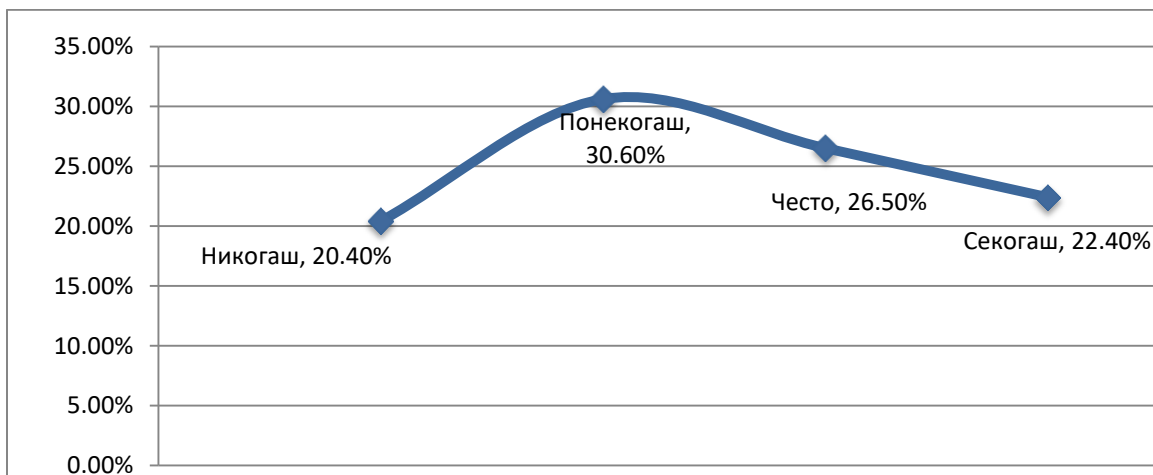
Фотографија бр. 10 Учество во природни групи во заедницата

На деветтото прашање: „Дали избира како да го поминува своето слободно време?“, 10, т.е. 19.6% од испитаниците одговориле никогаш, 15, т.е. 29.4% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.5% одговориле често и 12, т.е. 23.5% секогаш (фотографија бр. 11).



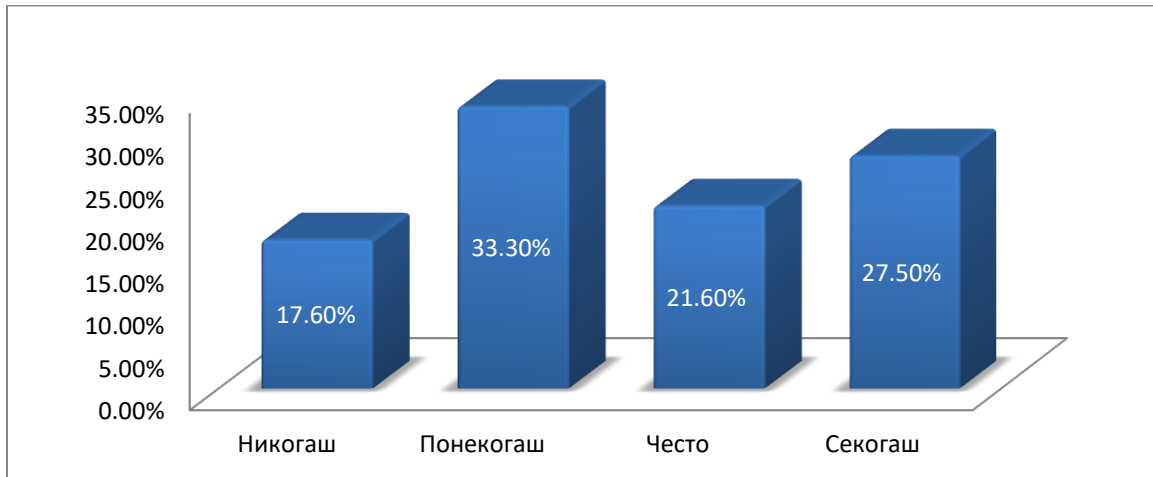
Фотографија бр. 11 Процентуална застапеност во однос на поминување на слободното време

На десеттото прашање: „Дали самостојно ја избира облеката што сака да ја носи?“, 10, т.е. 20.4% од испитаниците одговориле никогаш, 15, т.е. 30.6% одговориле понекогаш, 13, т.е. 26.5% се изјасниле со често и дури 11, т.е. 22.4% одговориле секогаш (фотографија бр. 12).



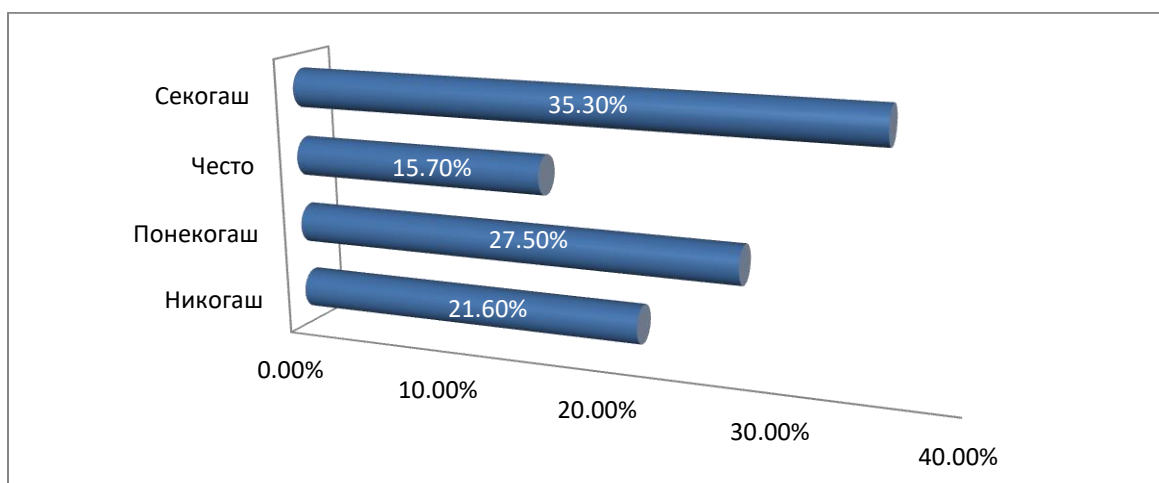
Фотографија бр. 12 Дали самостојно ја избира облеката што сака да ја носи?

На единаесеттото прашање: „Дали ја украсува собата по свој вкус?“, 9, т.е. 17.6% од испитаниците одговориле никогаш, дури 17, т.е. 33.3% од нив одговориле понекогаш, 11, т.е. 21.6% одговориле често и 14, т.е. 27.5% се изјасниле со секогаш (фотографија бр. 13).



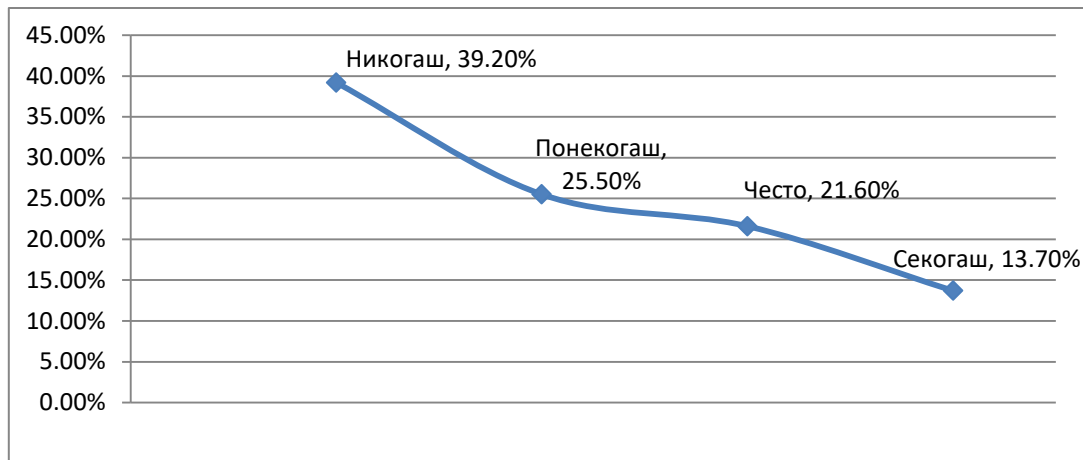
Фотографија бр. 13 Процентуална застапеност во однос на украсување на својата соба

На дванаесеттото прашање: „Дали избира со кого да го помине слободното време?“, 11, т.е. 21.6% од испитаниците одговориле никогаш, 14, т.е. 27.5% одговориле понекогаш, 8, т.е. 15.7% и најголемиот број, дури 18, т.е. 35.3% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 14).



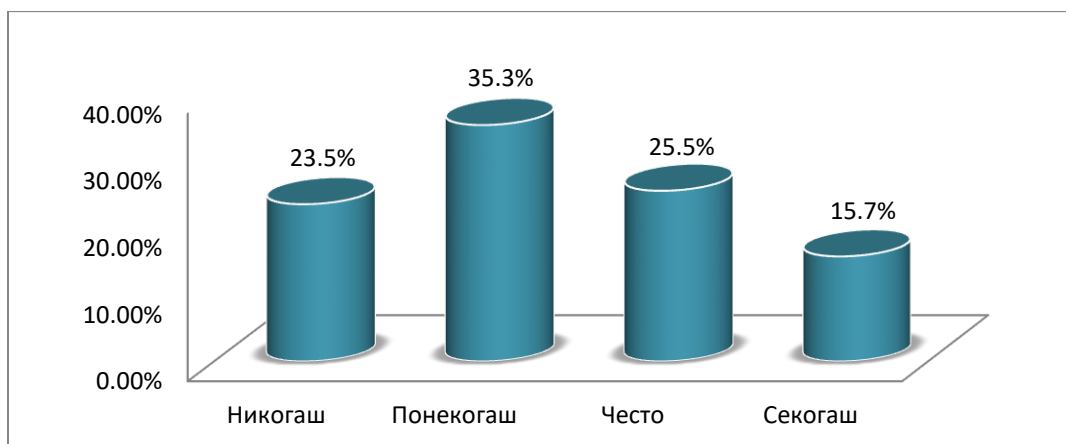
Фотографија бр.14 Процентуална застапеност во однос на поминувањето на слободното време

На тринаесеттото прашање: „Дали неговото/нејзиното мислење се зема предвид кога се прават некакви промени?“, 20, т.е. 39.2% се изјасниле со никогаш, 13, т.е. 25.5% одговориле понекогаш, 11, т.е. 21.6 од испитаниците одговориле често и само 7, т.е. 13.7% одговориле секогаш (фотографија бр.15).



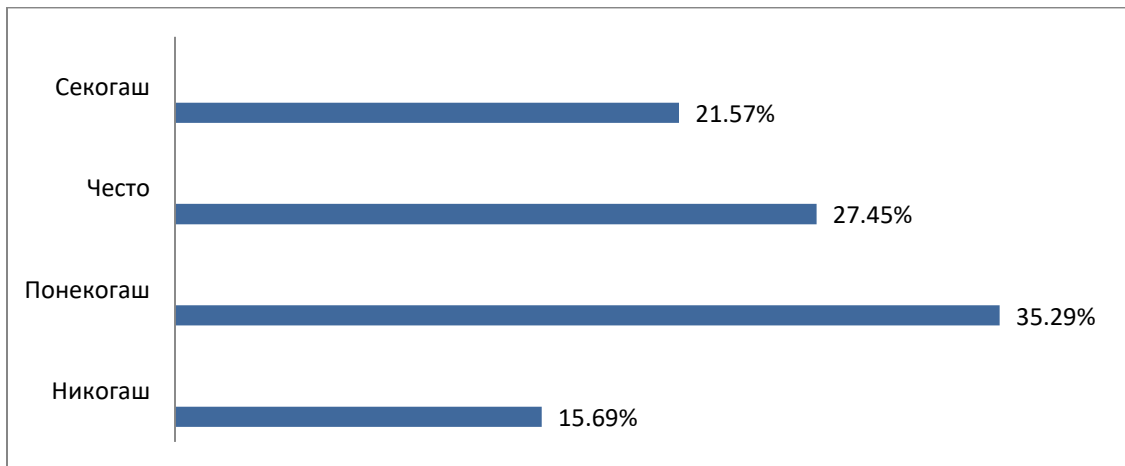
Фотографија бр. 15 Дали мислењето на лицата со АСН се зема предвид при некоја промена?

На четринаесеттото прашање: „Дали се преземаат конкретни и предвидливи мерки за да биде препознатлива неговата/нејзината околина?“, 12, т.е. 23.5% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.3% одговориле понекогаш, 13, т.е. 25.5% одговориле често и 8, т.е. 15.7% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 16).



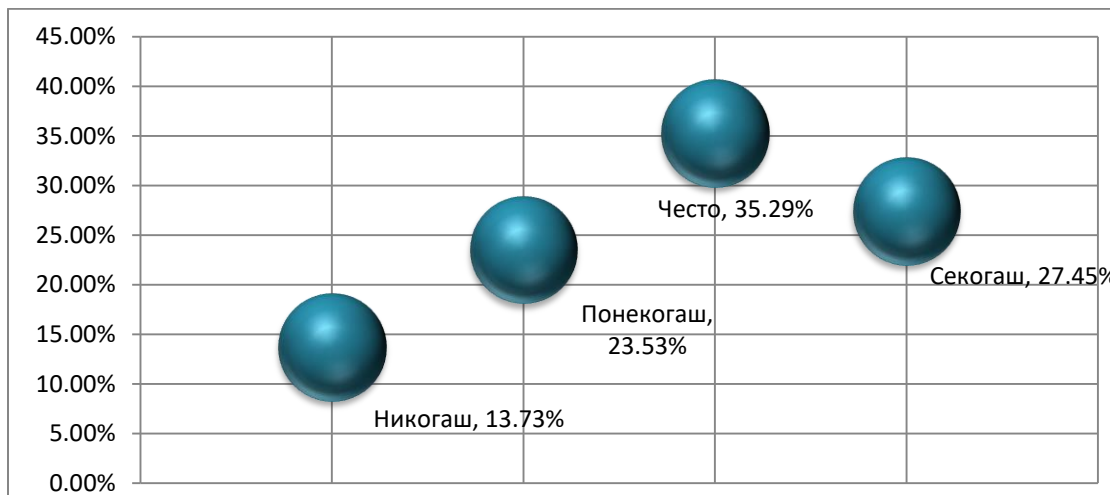
Фотографија бр.16 Преземање конкретни и предвидливи мерки за препознавање на околина

На петнаесеттото прашање: „Дали тој/таа покажува задоволство (на пр.: радосен, среќен, активен)?“, 8, т.е. 15.69% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 11, т.е. 21.57% од нив се изјасниле со секогаш (фотографија бр. 17).



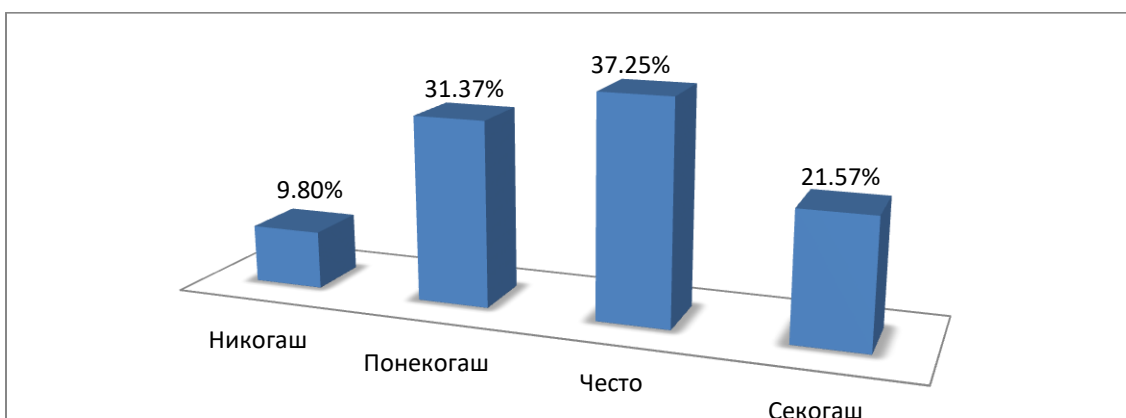
Фотографија бр. 17 Процентуална распределба на прашањето: „Дали покажува задоволство (радосно, среќно и активно)?“

На шеснаесеттото прашање: „Дали ужива во текот на секојдневните активности?“, само 7, т.е. 13.73 од испитаниците одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53%, 18, т.е. 35.29% и 14, т.е. 27.45% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 18).



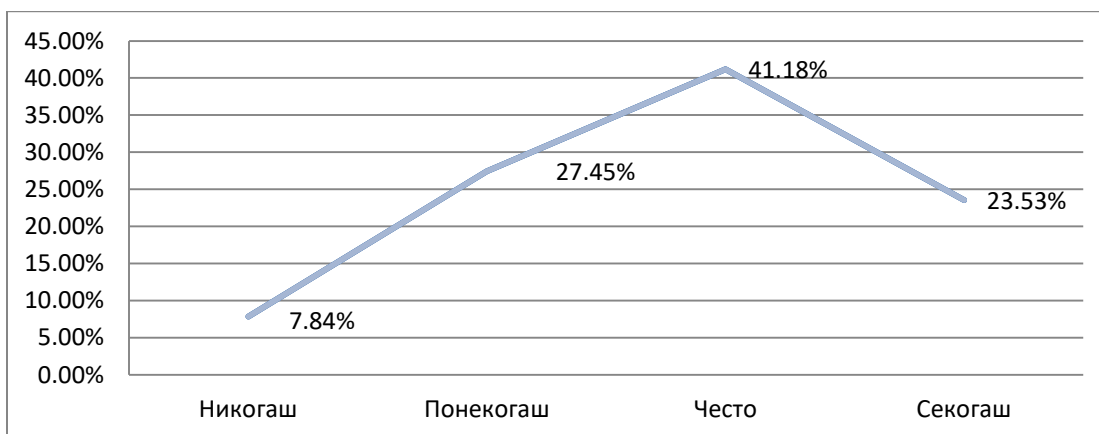
Фотографија бр.18 Процентуална распределба во однос дали ужива во текот на секојдневните активности

На седумнаесеттото прашање: „Дали лицата кои му/и даваат поддршка знаат како да се справат со кризата (на пр.: агресија, самоповредување)?“, 5, т.е. 9.80% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 19, т.е. 37.25% од испитаниците одговориле често и 11, т.е. 21.57% одговориле секогаш (фотографија бр. 19).



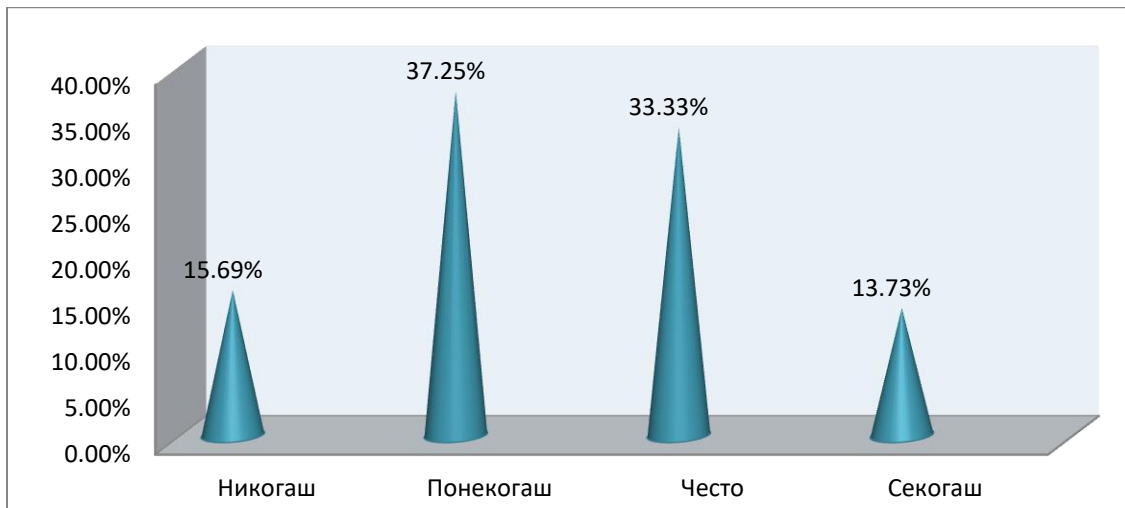
Фотографија бр. 19 Дали лицата кои ја даваат поддршката знаат како да се справат со агресијата?

На осумнаесеттото прашање: „Дали тој/таа има диета којашто е приспособена на неговите/нејзините сопствени потреби?“, само 4, т.е. 7.84% од испитаниците одговориле никогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле понекогаш, дури 21, т.е. 41.18% од испитаниците одговориле често и 12, т.е. 23.53% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 20).



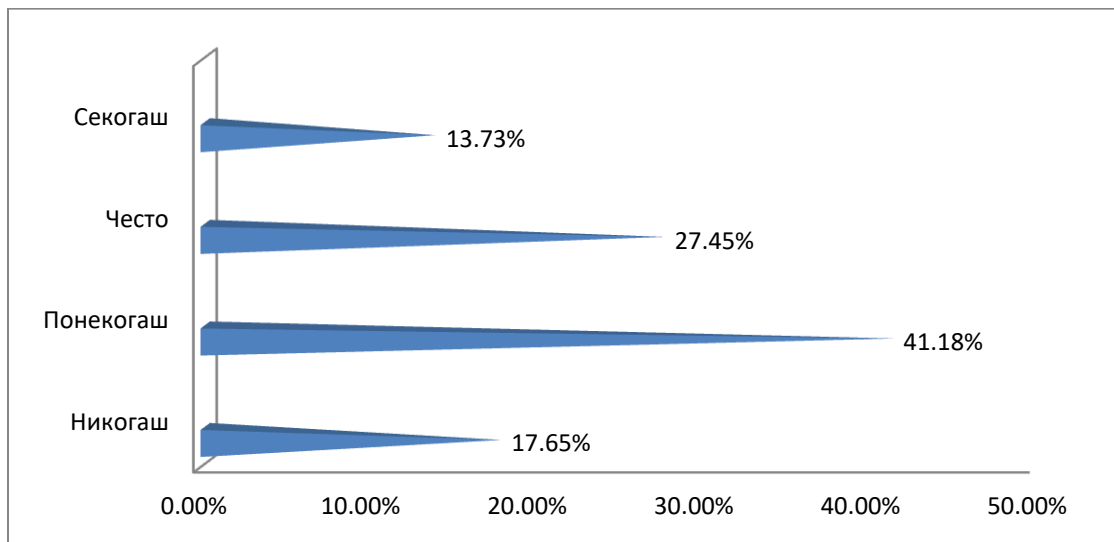
Фотографија бр. 20 Процентуална распределба во однос на диетата со исхрана кај лицата со аутистичен спектар на нарушувања

На деветнаесеттото прашање: „Дали одржува здрава телесна тежина?“, 8, т.е. 15.69% од испитаниците одговориле никогаш, 19, т.е. 37.25% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле често и 7, т.е. 13.73% одговориле секогаш (фотографија бр. 21).



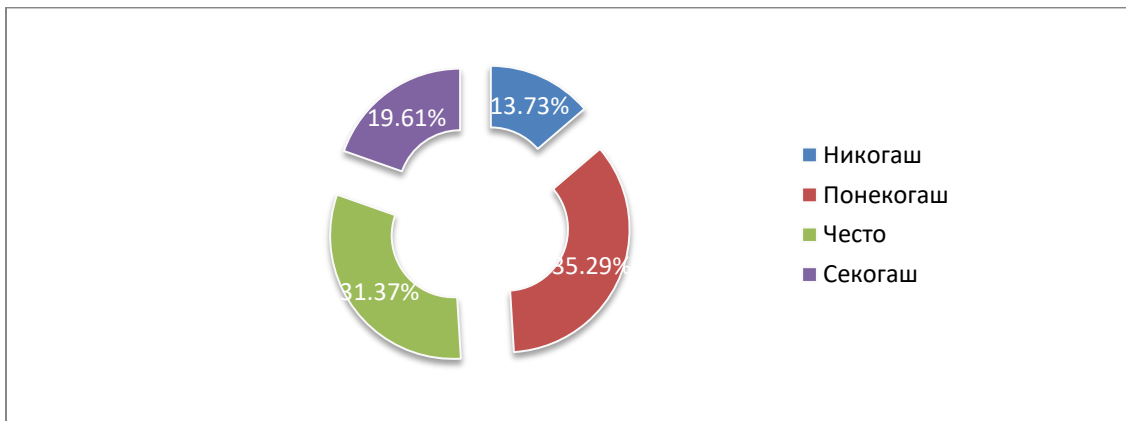
Фотографија бр. 21 Процентуална застапеност во однос на одржување здрава ТТ

На дваесеттото прашање: „Дали има соодветна лична хигиена (на пр.: заби, лице, коса, нокти, тело)?“, 9, т.е. 17.65% од испитаниците одговориле никогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 7, т.е. 13.73% одговориле секогаш (фотографија бр. 22).



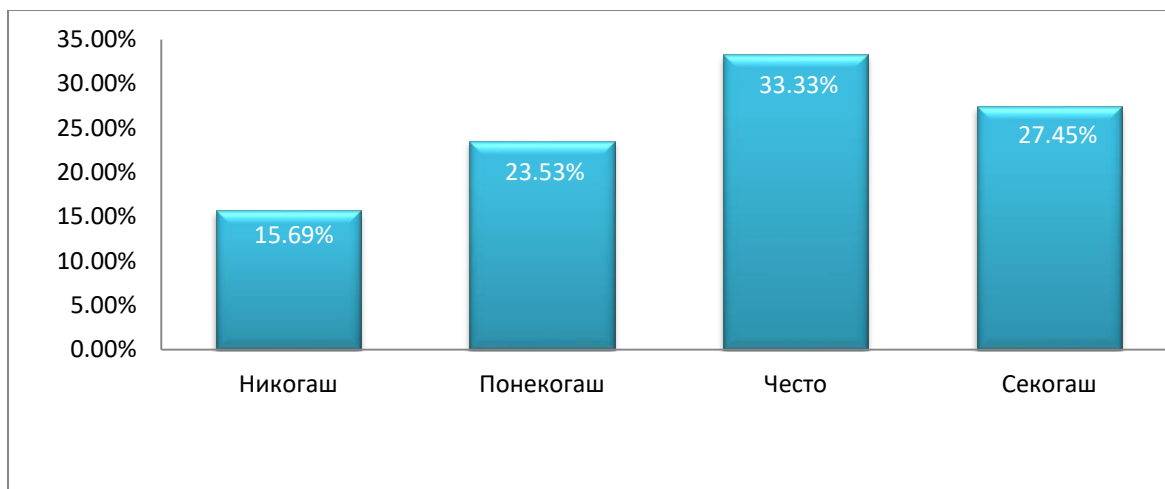
Фотографија бр. 22 Личната хигиена кај лицата со АСН

На прашањето: „Дали има свои материјали за забава (на пр.: игри, списанија, музика, телевизија, компјутер)?“, 7, т.е. 13.73% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле понекогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле често и 10, т.е. 19.61% одговориле секогаш (фотографија бр. 23).



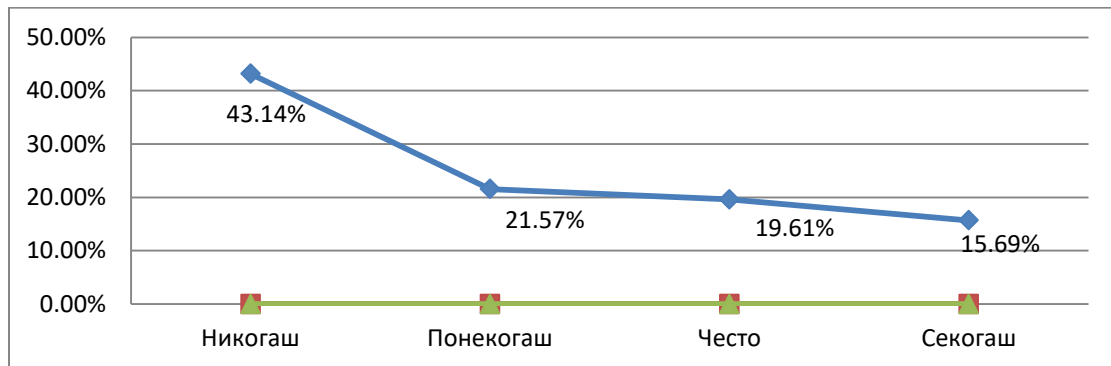
Фотографија бр. 23 Процентуална застапеност во однос на тоа дали има материјали за забава

На прашањето: „Дали тој/таа ги сака работите што ги има (на пр.: играчки, училишен прибор)?“, 8, т.е. 15.69% од испитаниците одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле понекогаш, дури 17, т.е. 33.33% од нив одговориле често и 14, т.е. 27.45% одговориле секогаш (фотографија бр. 24).



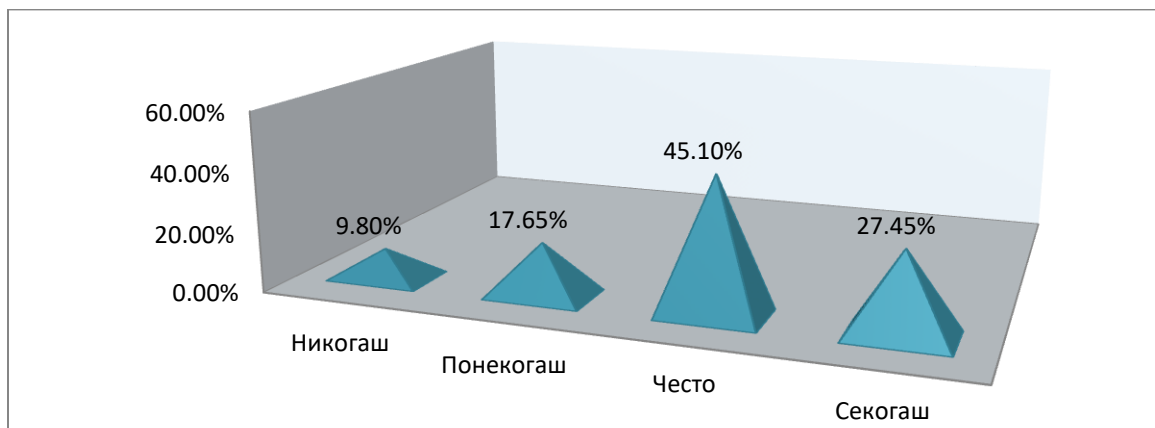
Фотографија бр. 24 Процентуална распределба во однос дали ги сака работите што ги има

На прашањето: „Дали училиштето каде што учи ги има едукативните материјали кои се специјално приспособени на неговите/нејзините потреби?“, дури 21, т.е. 43.14% од испитаниците одговориле дека никогаш ги немале потребните едукативни материјали, 11, т.е. 21.57% од нив одговориле понекогаш, 10, т.е. 19.61% одговориле често и само 8, т.е. 15.69% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 25).



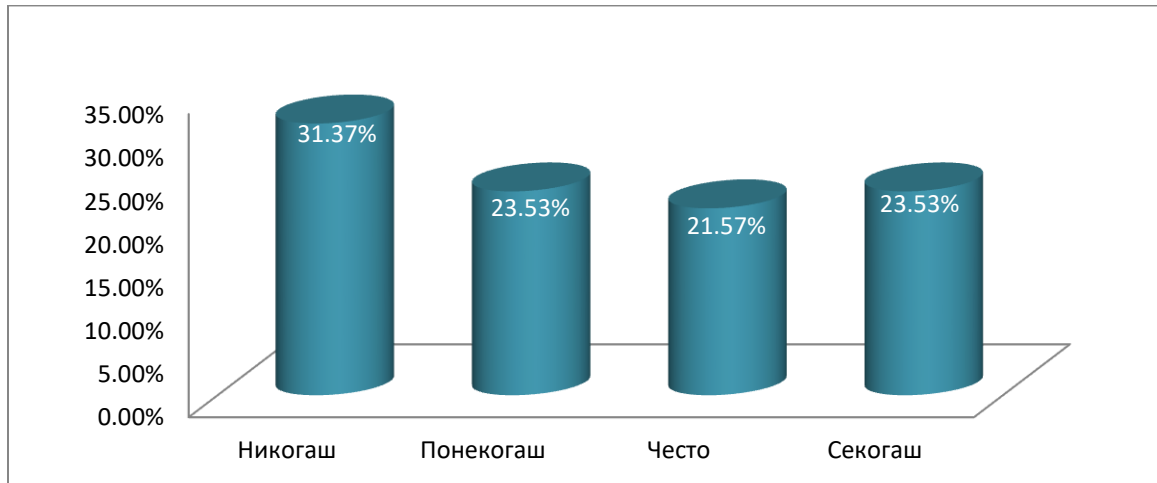
Фотографија бр. 25 Дали училиштето каде што учи ги има потребните едукативни материјали?

На дваесет и четвртото прашање: „Дали персоналот кој работи со него/неа се однесуваат со почит (на пр.: зборуваат со соодветен тон, користат позитивни термини)?“, 5, т.е. 9.80% од испитаниците одговориле никогаш, 9, т.е. 17.65% одговориле понекогаш, најголемиот број, дури 23, т.е. 45.10% одговориле често и 14, т.е. 27.45% одговориле секогаш (фотографија бр. 26).



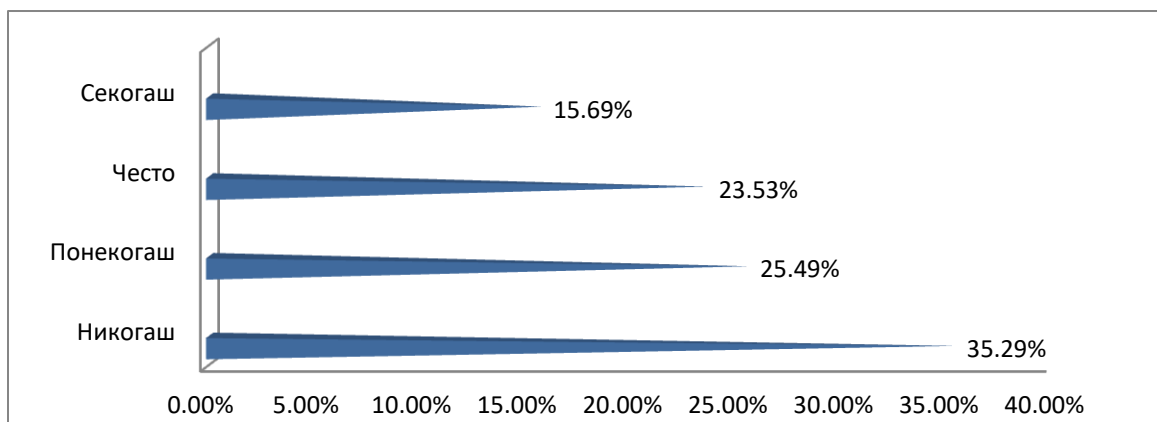
Фотографија бр. 26 Дали персоналот кој работи со лицата со АСН се однесува соодветно?

На прашањето: „Дали неговите/нејзините права се почитуваат и бранат?“, 16, т.е. 31.37% од испитаниците одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле понекогаш, 11, т.е. 21.57% од нив одговориле често и 12, т.е. 23.53% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 27).



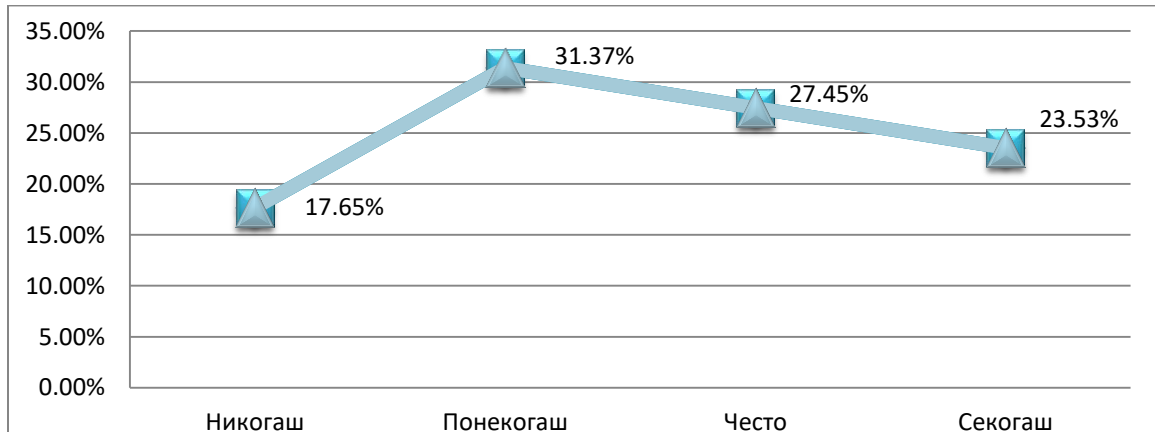
Фотографија бр. 27 Процентуална распределба во однос дали се почитуваат нивните права

На прашањето: „Дали ја добива потребната поддршка за разбирање и добивање на неговите/нејзините права?“, 18, т.е. 35.29% од испитаниците одговориле никогаш, 13, т.е. 25.49% од нив одговориле понекогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле често и 8, т.е. 15.69% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 28).



Фотографија бр. 28 Дали лицата со АСН ја добиваат потребната поддршка за разбирање и добивање на своите права?

На прашањето: „Дали учи работи кои ќе овозможат да биде понезависен/на?“, 9, т.е. 17.65% од испитаниците со АСН одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% од нив одговориле често и 12, т.е. 23.53% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 29).



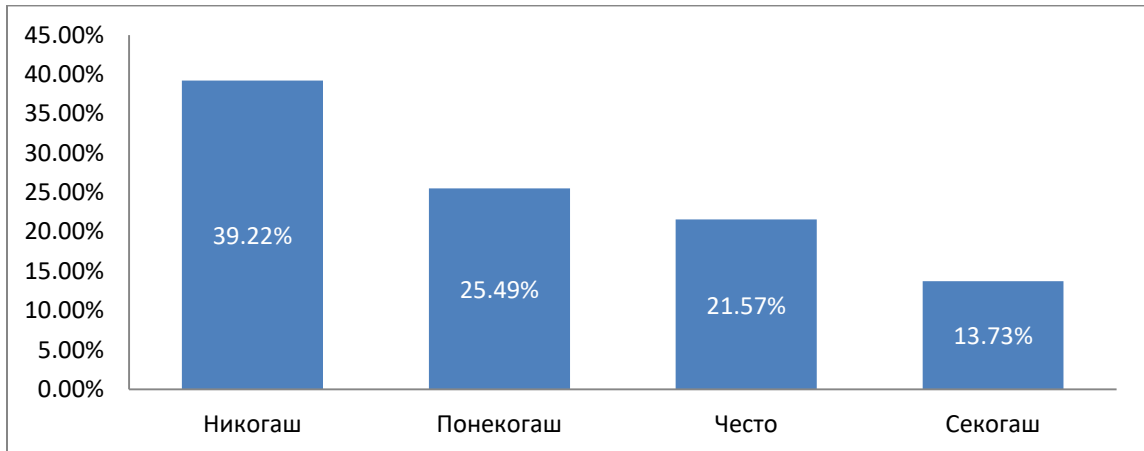
Фотографија бр. 29 Процентуална застапеност во однос дали лицата со АСН учат работи кои ќе им овозможат да бидат понезависни

На дваесет и осмото прашање: „Дали има можност да ги покаже своите вештини?“, 13, т.е. 25.49% од испитаниците одговориле никогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле понекогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле често и само 7, т.е. 13.73% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 30).



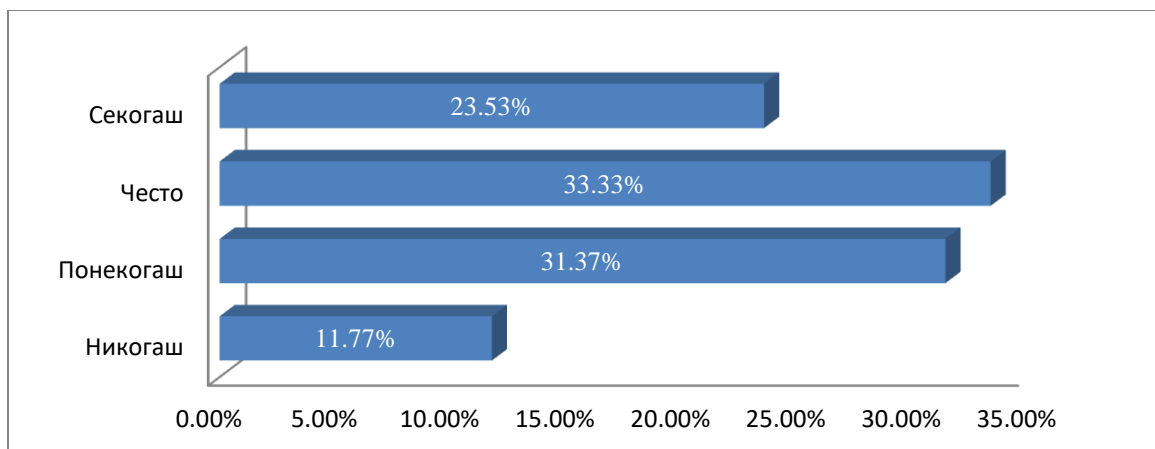
Фотографија бр.. 30 Дали лицата со АСН имаат можност да ги покажат своите вештини?

На прашањето: „Дали учествува во активности со исти можности како и другите?“, дури 20, т.е. 39.22% од испитаниците одговориле никогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле понекогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле често и 7, т.е. 13.73% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 31).



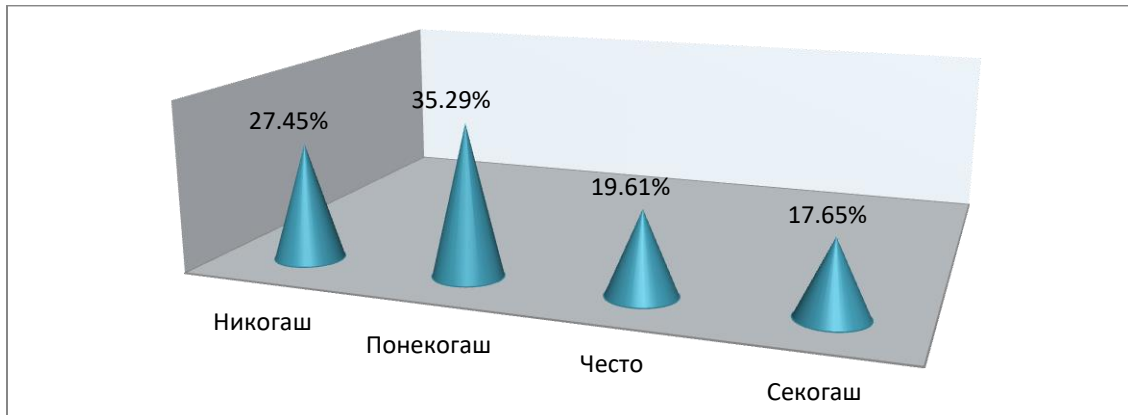
Фотографија бр. 31 Процентуална распределба во однос дали лицата со АСН учествуваат во активности со исти можности како и другите

На прашањето: „Дали добива индивидуална поддршка и внимание (на пр.: за време на лична нега, оброци, активности, одмор)?“, 6, т.е. 11.77% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле често и 12, т.е. 23.53% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 32).



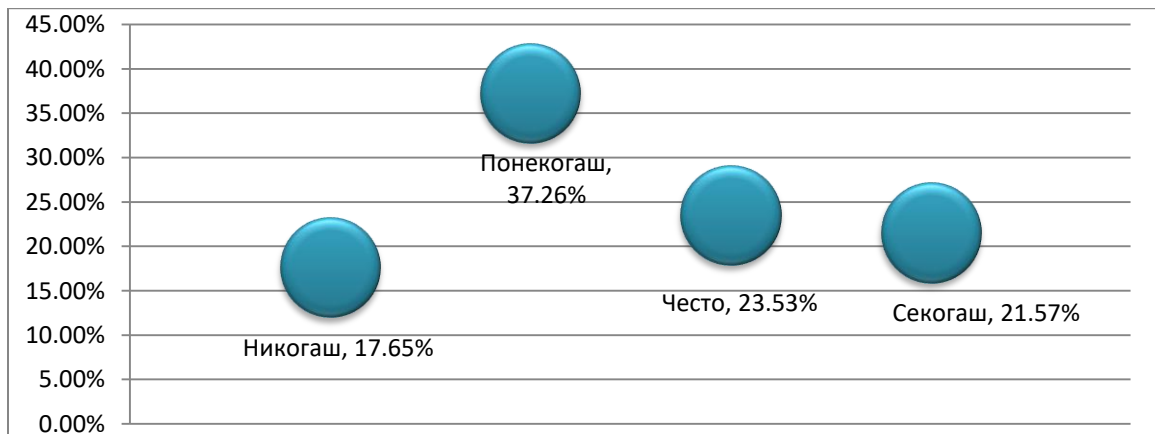
Фотографија бр. 32 Дали добива индивидуална поддршка и внимание за време на личната нега, оброците и активностите?

На триесет и првото прашање: „Дали неговите/нејзините силни страни се земаат предвид при планирање нови цели?“, 14, т.е. 27.45% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле понекогаш, 10, т.е. 19.61% од испитаниците одговориле често и 9, т.е. 17.65% одговориле секогаш (фотографија бр. 33).



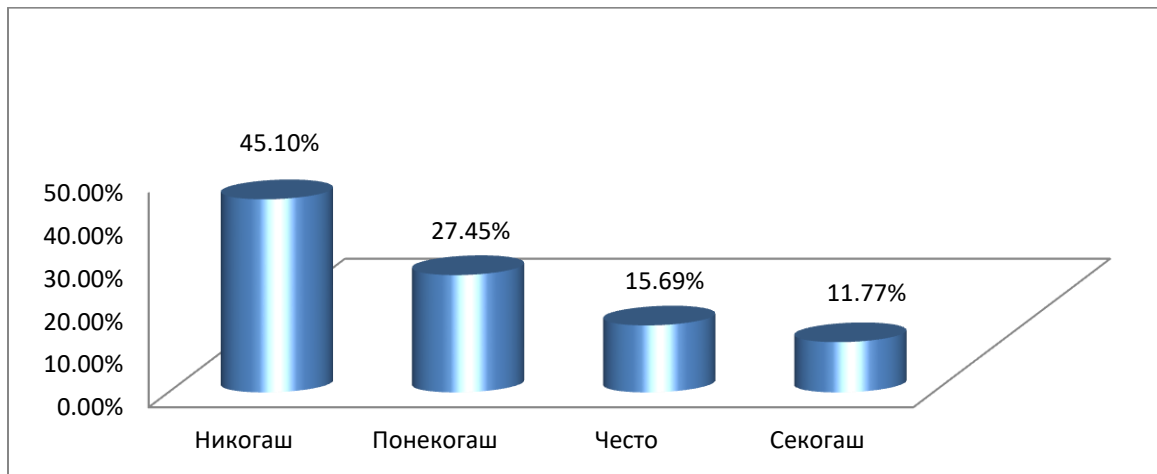
Фотографија бр. 33 Процентуална распределба во однос дали се земаат предвид силните страни на лицата со АСН

На прашањето: „Дали во специјалната установа или во училиштето се планирани активности или поддршка за да се овозможи социјална интеракција?“, 9, т.е. 17.65% од испитаниците одговориле никогаш, 19, т.е. 37.26% одговориле понекогаш, 12, т.е. 23.53% од испитаниците одговориле често и 11, т.е. 21.57% одговориле секогаш (фотографија бр. 34).



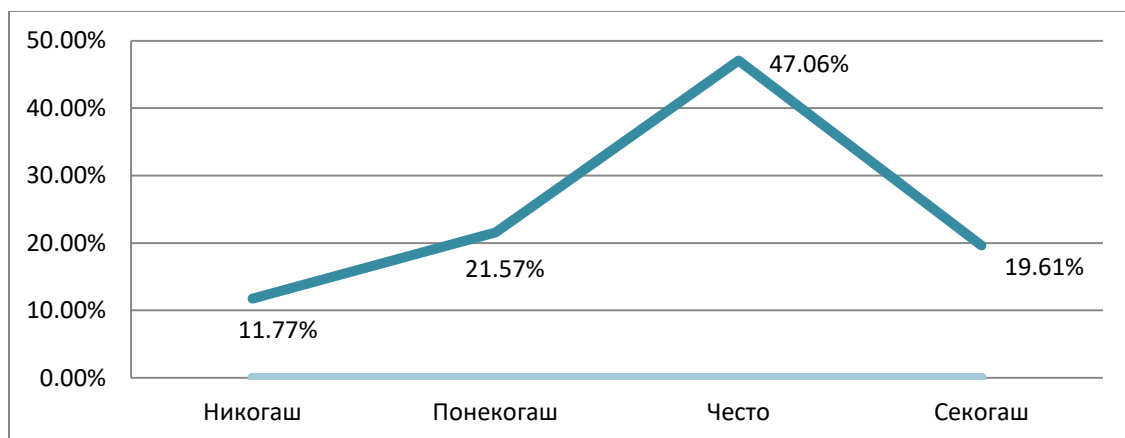
Фотографија бр. 34 Планирани активности во специјалната установа или во училиштето за можност да се овозможи поголема социјална интеракција

На триесет и третото прашање: „Дали се преземаат конкретни мерки за семејството на лицето со АСН да учествува во секојдневните активности?“, дури 23, т.е. 45.10% од испитаниците одговориле никогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле понекогаш, 8, т.е. 15.69% одговориле често и само 6, т.е. 11.77% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 35).



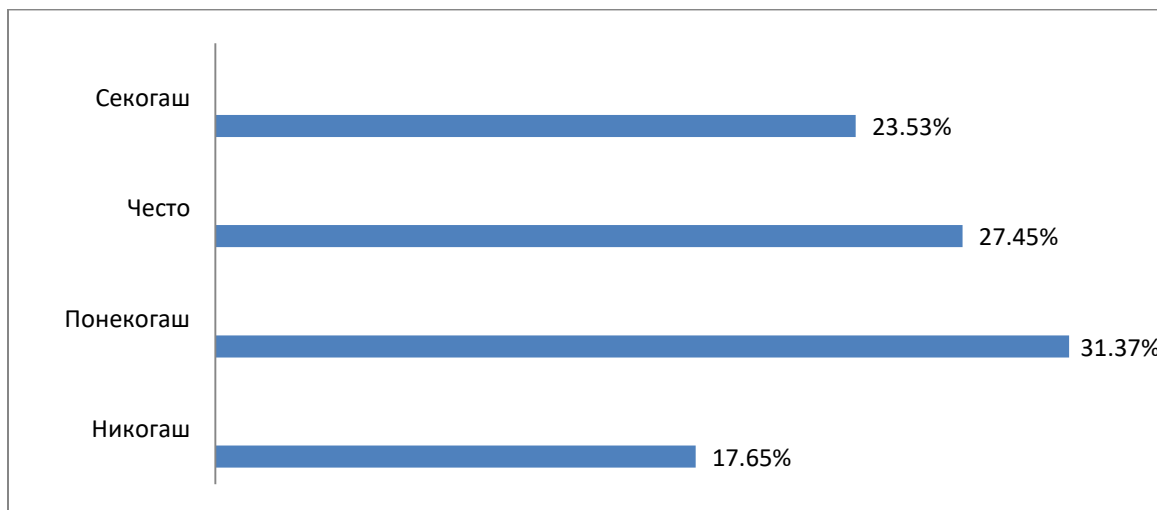
Фотографија бр. 35 Дали се преземаат конкретни мерки за вклучување на семејствата во секојдневните активности?

На прашањето: „Дали тој/таа одбива да стекне нови пријатели?“, 6, т.е. 11.77% од испитаниците одговориле никогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле понекогаш, дури 24, т.е. 47.06% одговориле често и 10, т.е. 19.61% одговориле секогаш (фотографија бр. 36).



Фотографија бр. 36 Процентуална распределба во однос на тоа дали лицата со АСН сакаат да стекнат нови пријателства

На последното прашање: „Дали лицата со АСН користат функционален говор кој е разбирлив во повеќе контексти?“, 9, т.е. 17.65% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 12, т.е. 23.53% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 37).

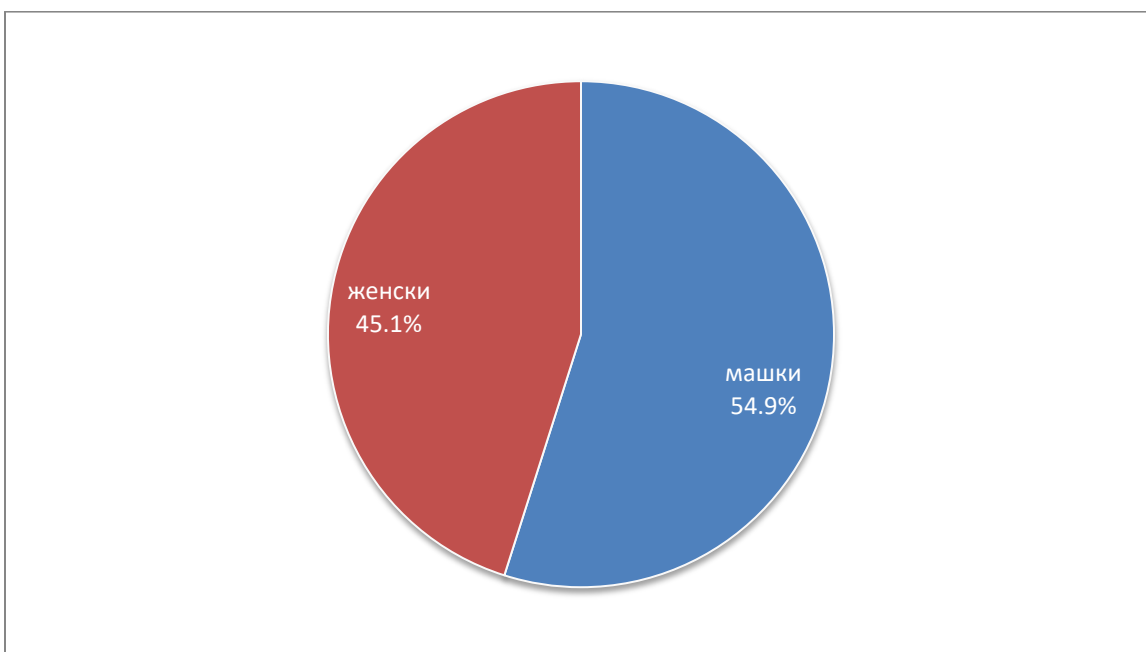


Фотографија бр. 37 Употреба на функционален говор кај лицата со АСН

2.2. Дескриптивна анализа на резултатите добиени од истражувањето спроведено на родители на деца со Даун синдром

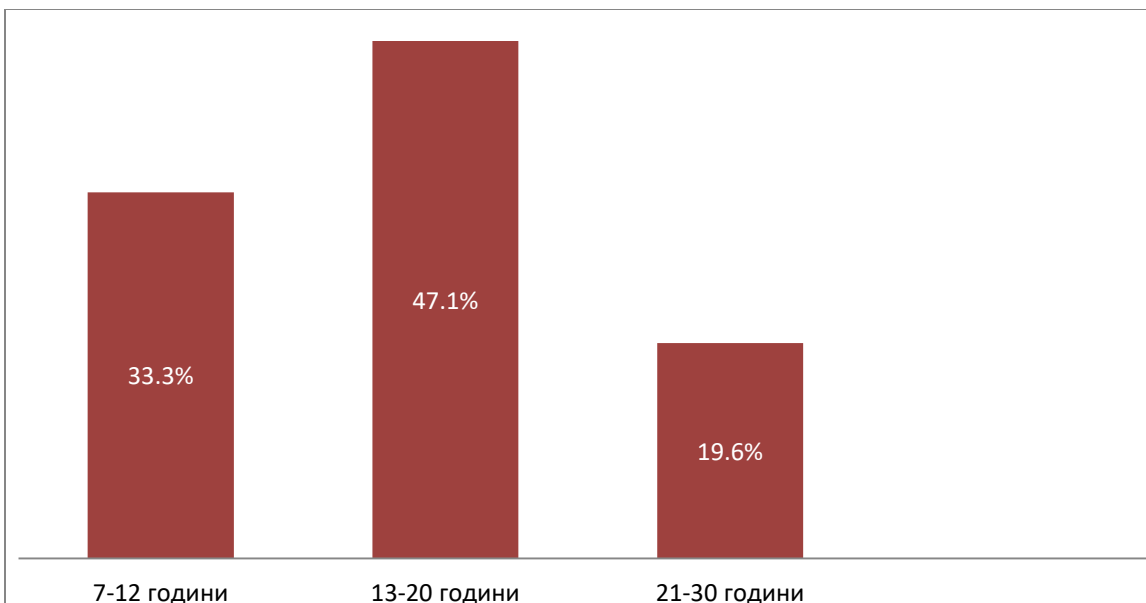
За оваа категорија испитаници беше користен прашалник кој содржи 35 прашања, добиените резултати ќе бидат графички прикажани и секое прашање ќе биде графички обработено и објаснето.

Во истражувањето беа опфатени вкупно 51 испитаник со Даун синдром. Од испитаниците 28, т.е. 54.9% се од машки пол, додека 23, т.е. 45.1% се од женски пол (фотографија бр. 38).



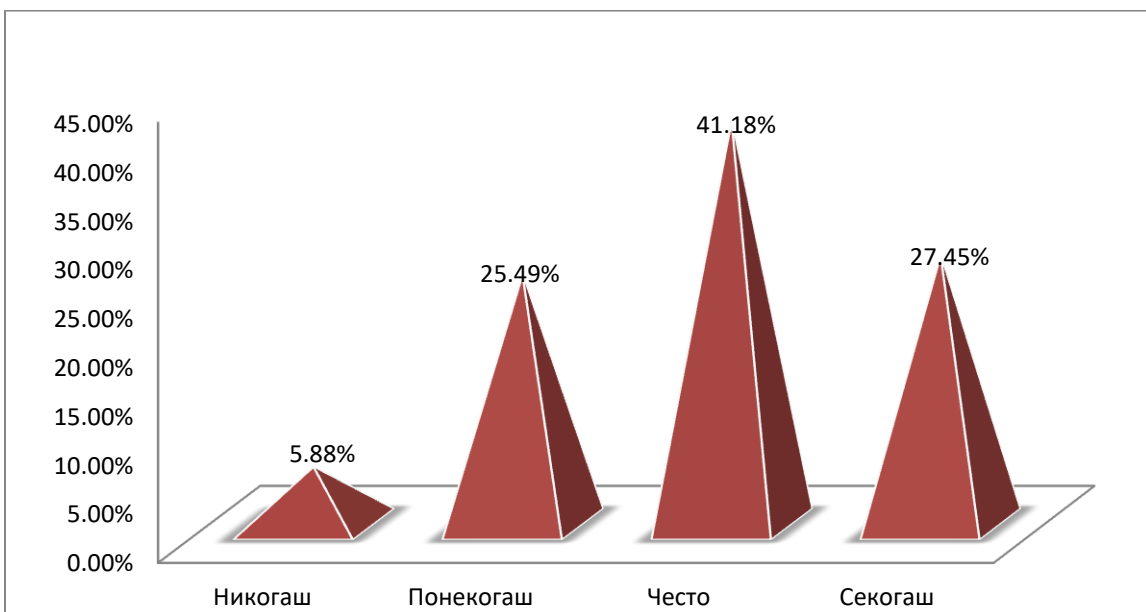
Фотографија бр. 38 Процентуална застапеност во однос на полот на лицата со Даун синдром

Во однос на возраста од испитаните лица со Даун синдром, од нив 17, т.е. 33.3% се на возраст од седум до дванаесет годишна возраст, 24, т.е. 47.1% се на возраст од тринаесет до дваесет години и 21, т.е. 19.6% од испитаниците се на возраст од дваесет и една до триесет години (фотографија бр. 39).



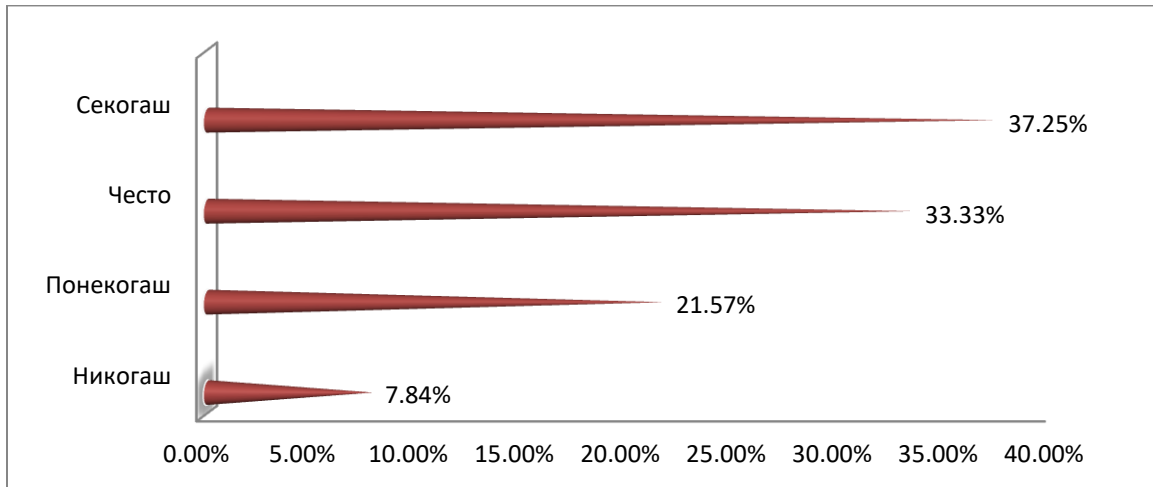
Фотографија бр. 39 Процентуална застапеност на децата со Даун синдром според возраст

На четвртото прашање: „Дали се чувствува среќно во одморите во инклузивни средини (парк, планина, забава)?“, 3, т.е. 5.88% одговориле никогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле понекогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле често и 14, т.е. 27.45% одговориле секогаш (фотографија бр. 40).



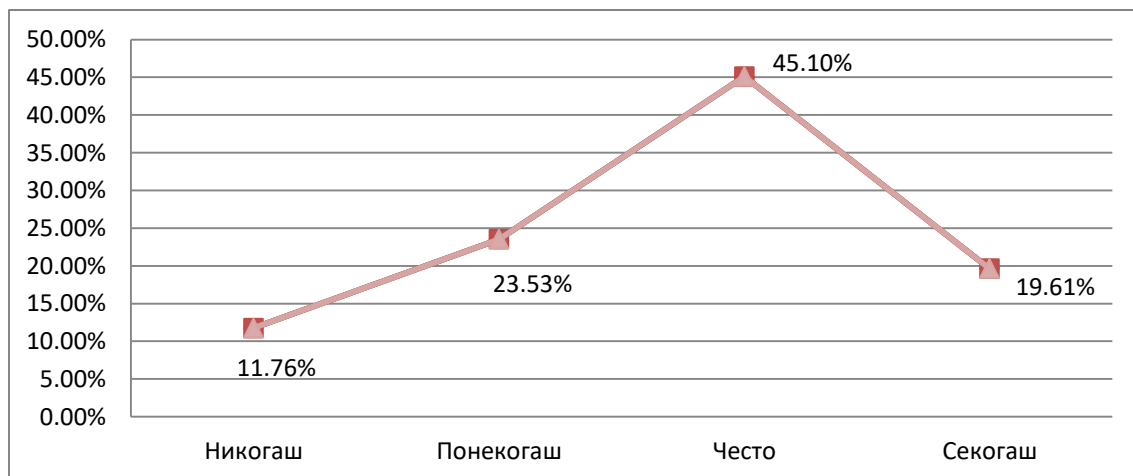
Фотографија бр. 40 Дали се чувствува среќно во одморите во инклузивни средини?

На петтото прашање: „Дали тој/таа е интегриран/а со своите врсници?“, 4, т.е. 7.84% од испитаниците одговориле никогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% од нив одговориле често и 19, т.е. 37.25% одговориле секогаш (фотографија бр. 41).



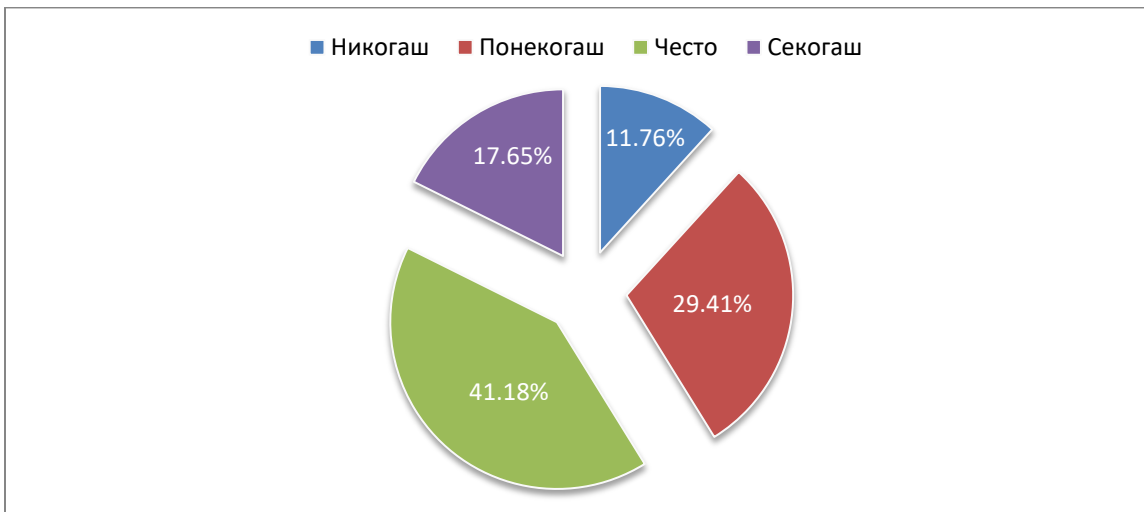
Фотографија бр.. 41 Процентуална застапеност во однос на интеграцијата со своите врсници

На шестото прашање: „Дали учествува во слободни активности со своите врсници?“, 6, т.е. 11.76% од испитаниците со Даун синдром одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле понекогаш, 23, т.е. 45.10% одговориле често и 10, т.е. 19.61% одговориле секогаш (фотографија бр. 42).



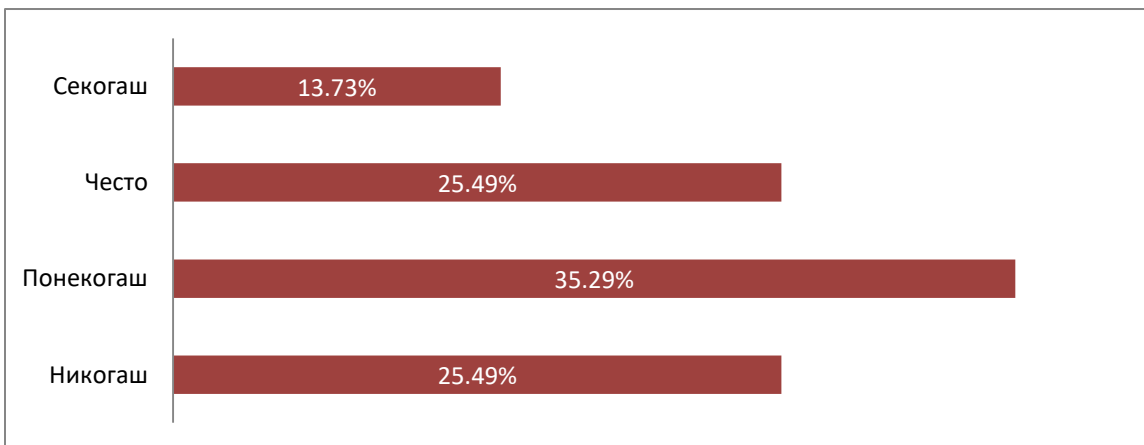
Фотографија бр. 42 Дали учествува во слободни активности со своите врсници?

На седмото прашање: „Дали учествува во инклузивни активности кои се сразмерни на неговите/нејзините способности?“, 6, т.е. 11.76% од испитаниците одговориле никогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле понекогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле често и 9, т.е. 17.65% одговориле секогаш (фотографија бр. 43).



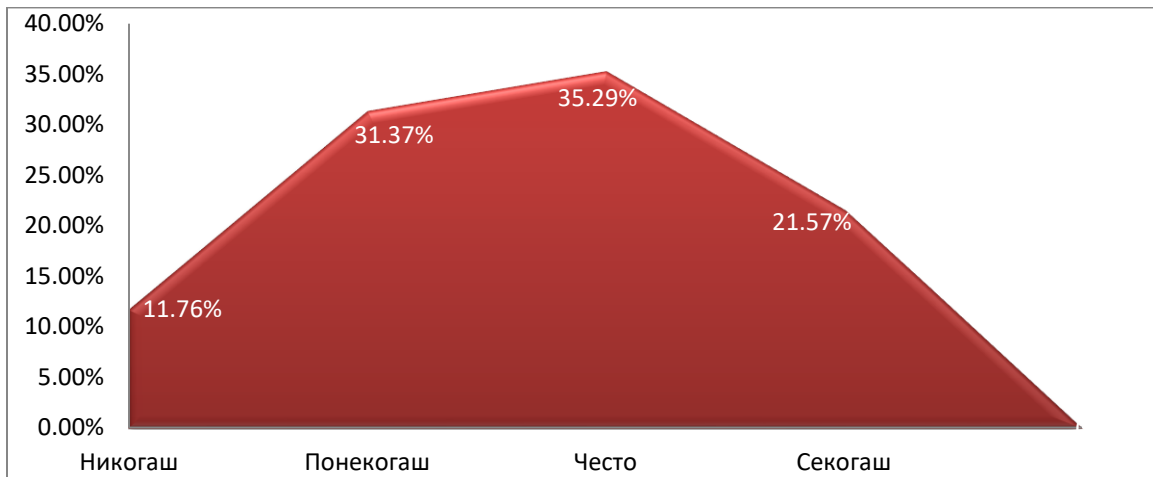
Фотографија бр.43 Учесството во инклузивни средини кои се сразмерни на способностите

На осмото прашање: „Дали учествува во природни групи во заедницата (на пр.: спортски, едукативни, верски, социјални)?“, 13, т.е. 25.49% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле понекогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле често и 7, т.е. 13.73% одговориле секогаш (фотографија бр. 44).



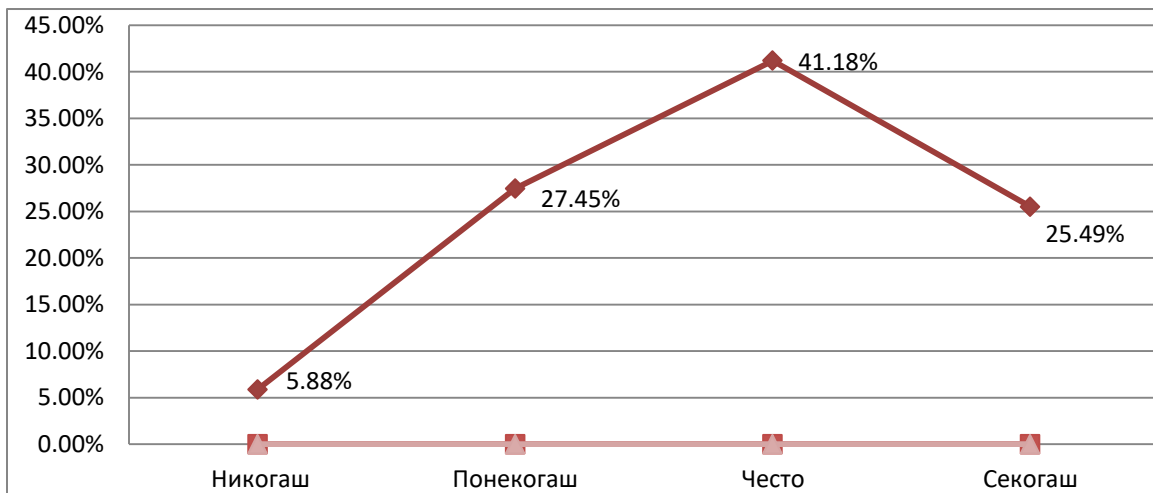
Фотографија бр.. 44 Учесството во природни групи во заедницата

На деветтото прашање: „Дали самостојно ја избира облеката што сака да ја носи?“, 6, т.е. 11.76% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле често и 11, т.е. 21.57% одговориле секогаш (фотографија бр. 45).



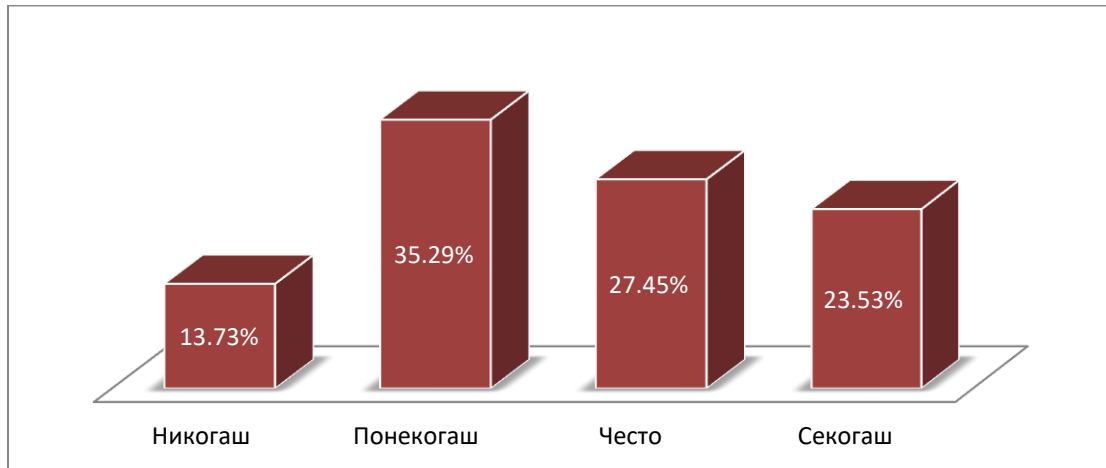
Фотографија бр.. 45 Процентуална застапеност во однос на поминување на слободното време

На десеттото прашање: „ Дали самостојно ја избира облеката што сака да ја носи?“, 3, т.е. 5.88% од испитаниците одговориле никогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле понекогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле често и 13, т.е. 25.49% одговориле секогаш (фотографија бр. 46).



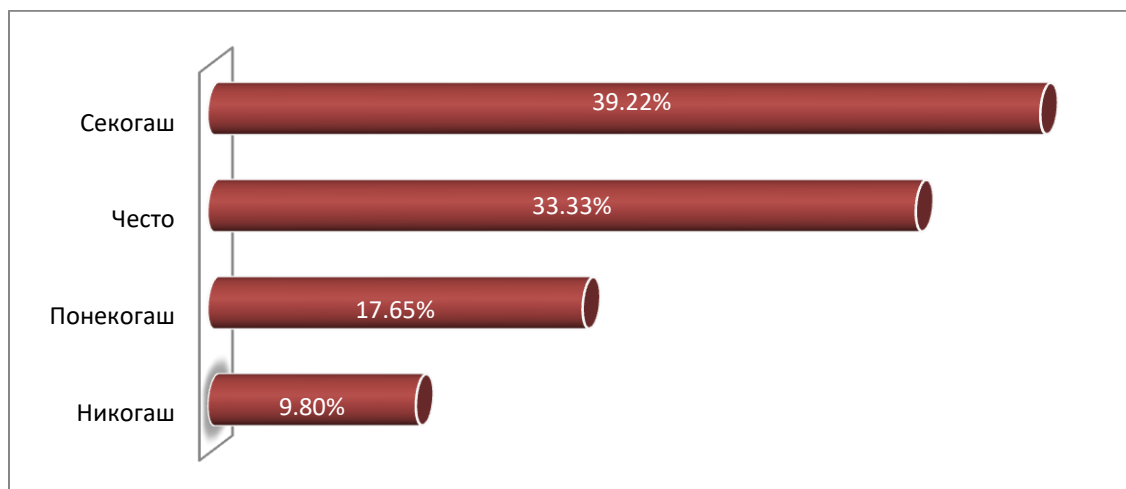
Фотографија бр.. 46 Дали самостојно ја избира облеката што сака да ја носи?

На единаесеттото прашање: „Дали ја украсува собата по свој вкус?“, 7, т.е. 13.73% од испитаниците одговориле никогаш, 18, т.е. 35.29% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 12, т.е. 23.53% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 47).



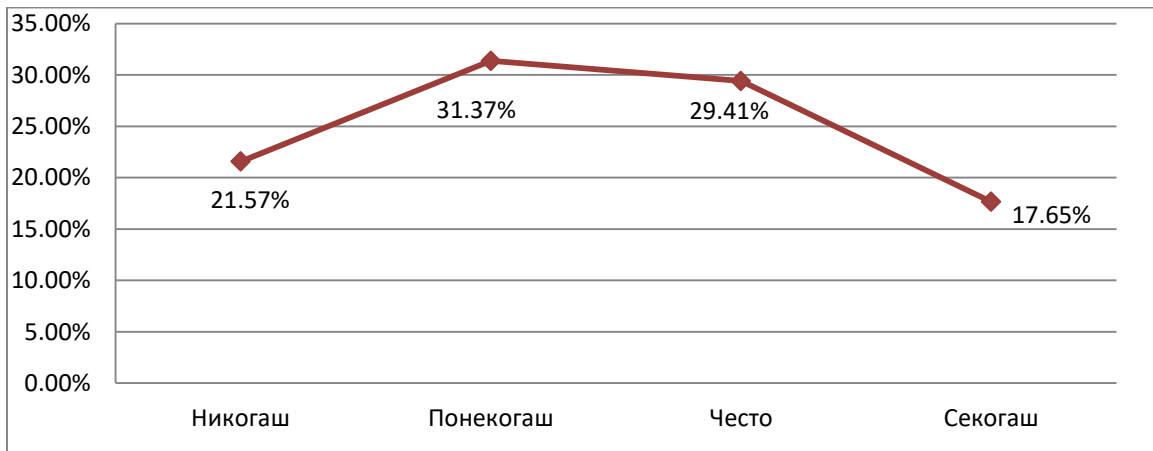
Фотографија бр. 47 Процентуална застапеност во однос на украсување на својата соба

На дванаесеттото прашање: „ Дали избира со кого да го помине слободното време?“, 5, т.е. 9.80% од испитаниците одговориле никогаш, 9, т.е. 17.65% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле често и 20, т.е. 39.22% одговориле секогаш (фотографија бр. 48).



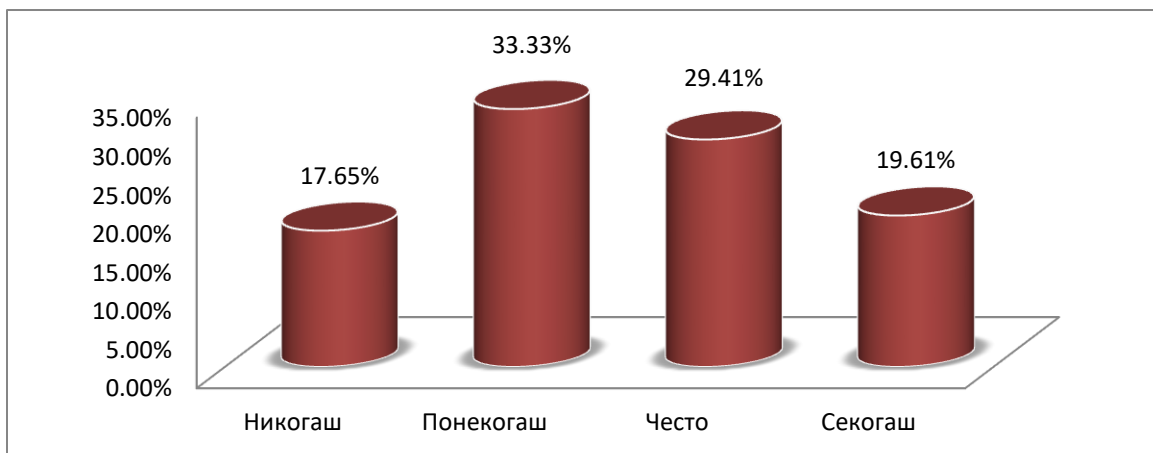
Фотографија бр. 48 Процентуална застапеност во однос на поминувањето на слободното време

На тринаесеттото прашање: „ Дали неговото/нејзиното мислење се зема предвид кога се прават некакви промени?“, 11, т.е. 21.57% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле често и 9, т.е. 17.65% одговориле секогаш (фотографија бр. 49).



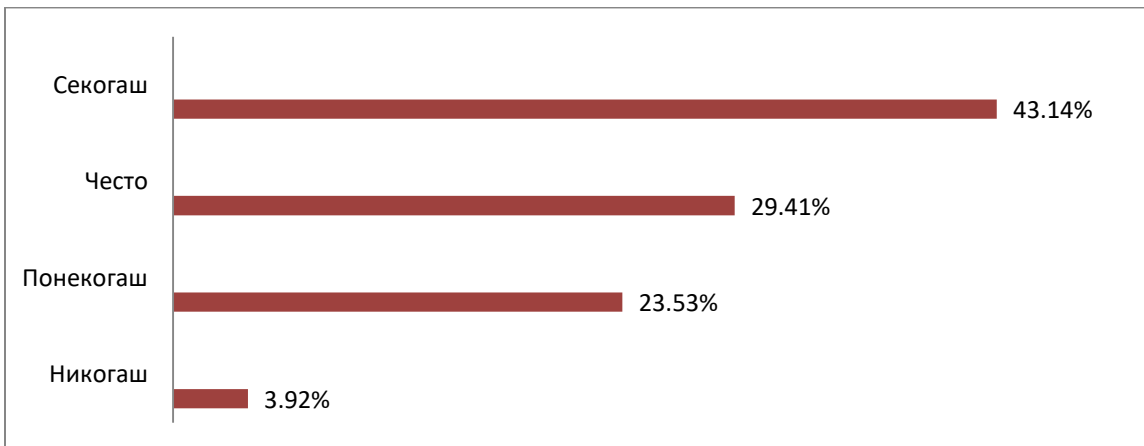
Фотографија бр. 49 Дали мислењето на лицата со ДС се зема предвид при некоја промена?

На четиринаесеттото прашање: „Дали се преземаат конкретни и предвидливи мерки за да биде препознатлива неговата/нејзината околина?“, 9, т.е. 17.65% од испитаниците одговориле никогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле понекогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле често и 10, т.е. 19.61% одговориле секогаш (фотографија бр. 50).



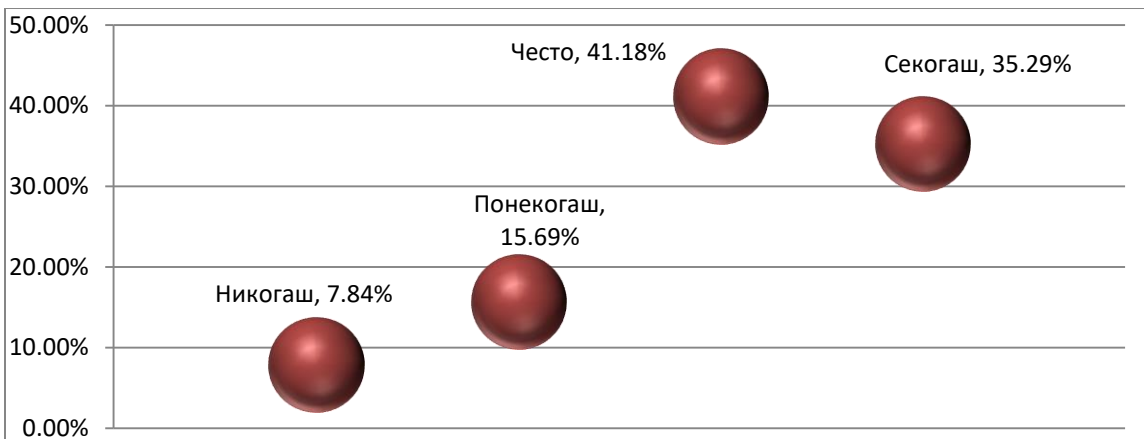
Фотографија бр. 50 Преземање конкретни и предвидливи мерки за препознавање на околина

На петнаесеттото прашање: „Дали тој/таа покажува задоволство (на пр.: радосен, среќен, активен)?“, само 2, т.е. 3.92% од испитаниците одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле понекогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле често и дури 22, т.е. 43.14% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 51).



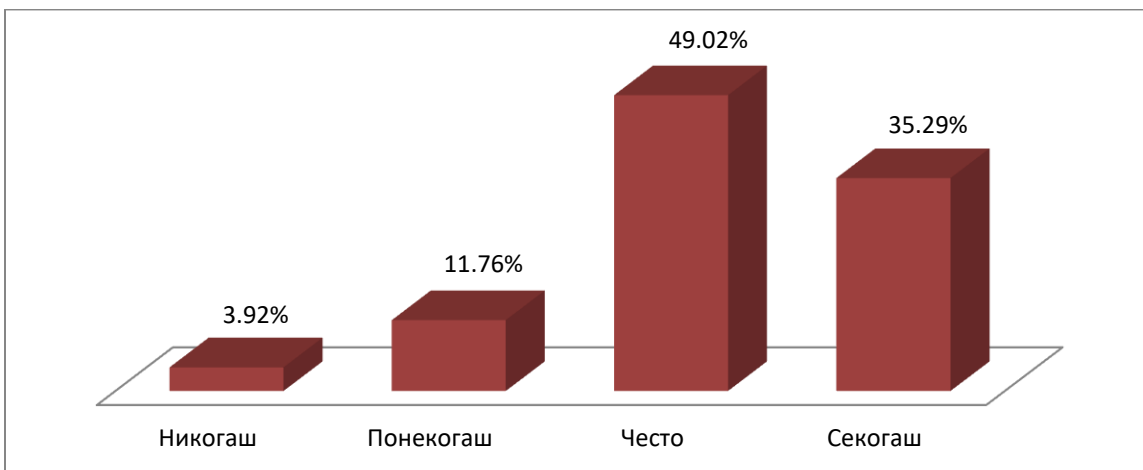
Фотографија бр. 51 Процентуална распределба во однос на тоа дали покажува задоволство

На шеснаесеттото прашање: „Дали ужива во текот на секојдневните активности?“, 4, т.е. 7.84% од испитаниците одговориле никогаш, 8, т.е. 15.69% одговориле понекогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле често и 18, т.е. 35.29% одговориле секогаш (фотографија бр. 52).



Фотографија бр. 52 Процентуална распределба во однос дали ужива во текот на секојдневните активности

На седумнаесеттото прашање: „Дали лицата кои му/и даваат поддршка знаат како да се справат со кризата (на пр.: агресија, бес, самоповредување)?“, 2, т.е. 3.92% од испитаниците одговориле никогаш, 6, т.е. 11.76% одговориле понекогаш, дури 25, т.е. 49.02% одговориле често и 18, т.е. 35.29% одговориле секогаш (фотографија бр. 53).



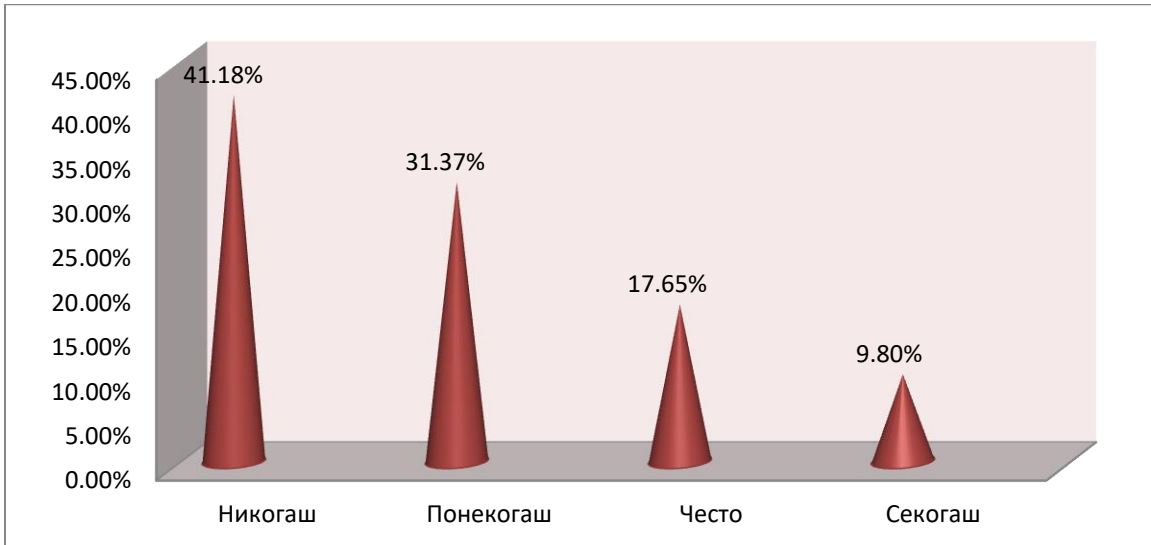
Фотографија бр. 53 Дали лицата кои ја даваат поддршката знаат како да се справат со напад на агресија или бес?

На осумнаесеттото прашање: „Дали тој/таа има диета којашто е приспособена на неговите/нејзините сопствени потреби?“, 3, т.е. 5.88% од испитаниците одговориле никогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле понекогаш, 22, т.е. 43.14% одговориле често и 15, т.е. 29.41% одговориле секогаш (фотографија бр. 54).



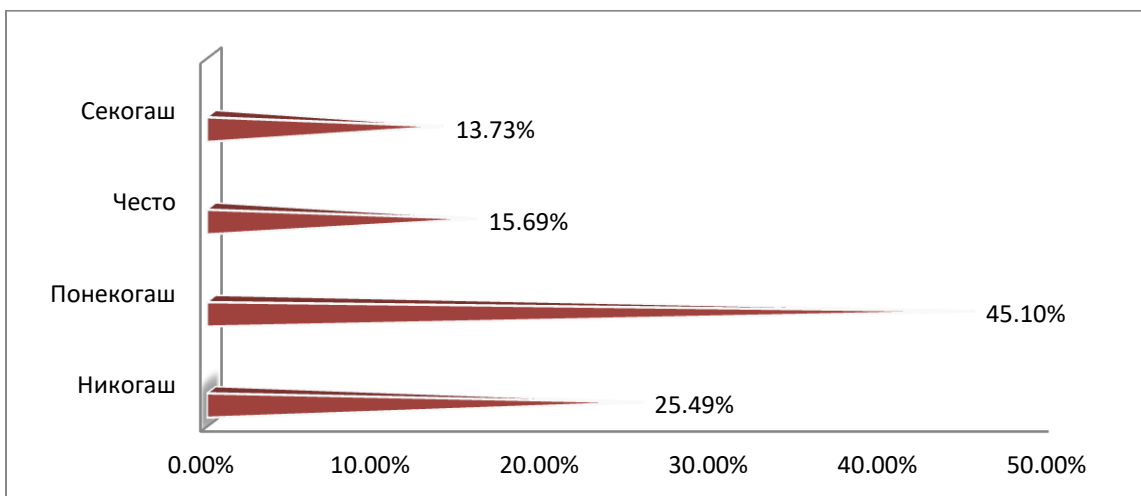
Фотографија бр.. 54 Процентуална распределба во однос на диетата со исхрана кај лицата со ДС

На деветнаесеттото прашање: „Дали одржува здрава телесна тежина?“, 21, т.е. 41.18% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 9, т.е. 17.65% одговориле често и 5, т.е. 9.80% одговориле секогаш (фотографија бр. 55).



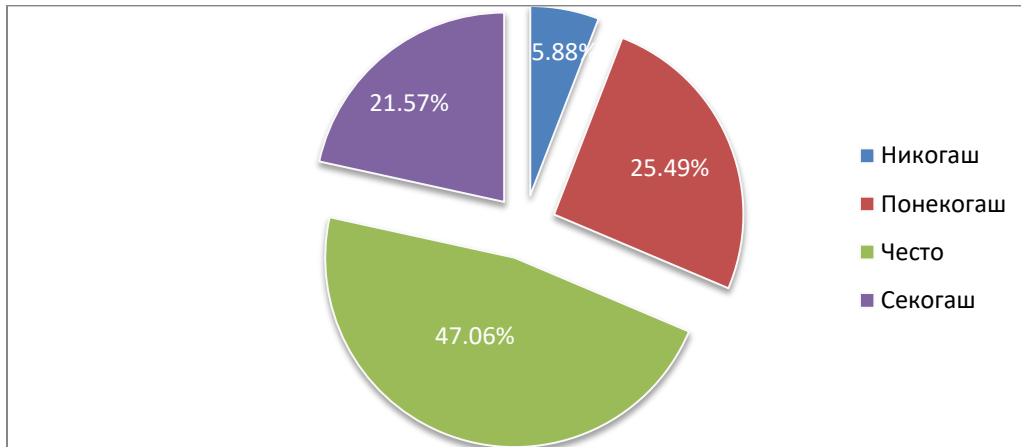
Фотографија бр. 55 Процентуална застапеност во однос на одржувањето здрава ТТ

На дваесеттото прашање: „Дали има соодветна лична хигиена (на пр.: заби, лице, коса, нокти, тело)?“, 13, т.е. 25.49% од испитаниците одговориле никогаш, 23, т.е. 45.10% одговориле понекогаш, 8, т.е. 15.69% одговориле често и 7, т.е. 13.73% одговориле секогаш (фотографија бр. 56).



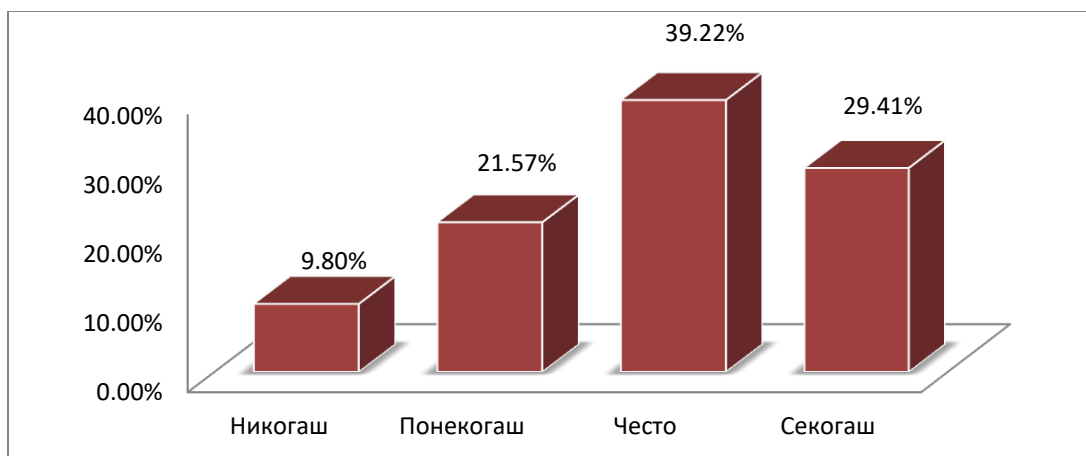
Фотографија бр. 56 Личната хигиена кај лицата со Даун синдром

На прашањето: „Дали има свои материјали за забава (на пр.: игри, списанија, музика, телевизија, компјутер)?“, 3 т.е. 5.88% од испитаниците со ДС одговориле никогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле понекогаш, 24, т.е. 47.06% одговориле често и 11, т.е. 21.57% одговориле секогаш (фотографија бр. 57).



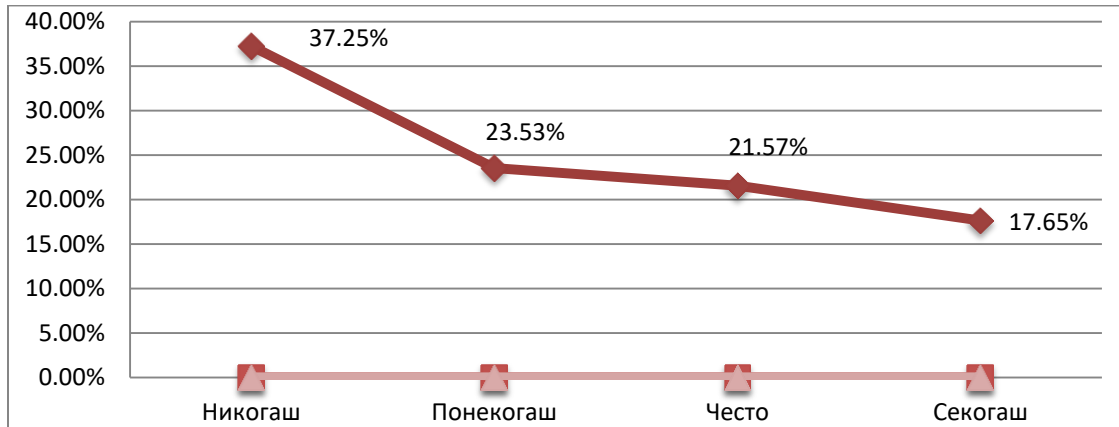
Фотографија бр. 57 Процентуална застапеност во однос на тоа дали се забавува со своите материјали

На прашањето: „Дали тој/таа ги сака работите што ги има (на пр.: играчки, училишен прибор)?“, 5, т.е. 9.80% од испитаниците одговориле никогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле понекогаш, 20, т.е. 39.22% одговориле често и 15, т.е. 29.41% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 58).



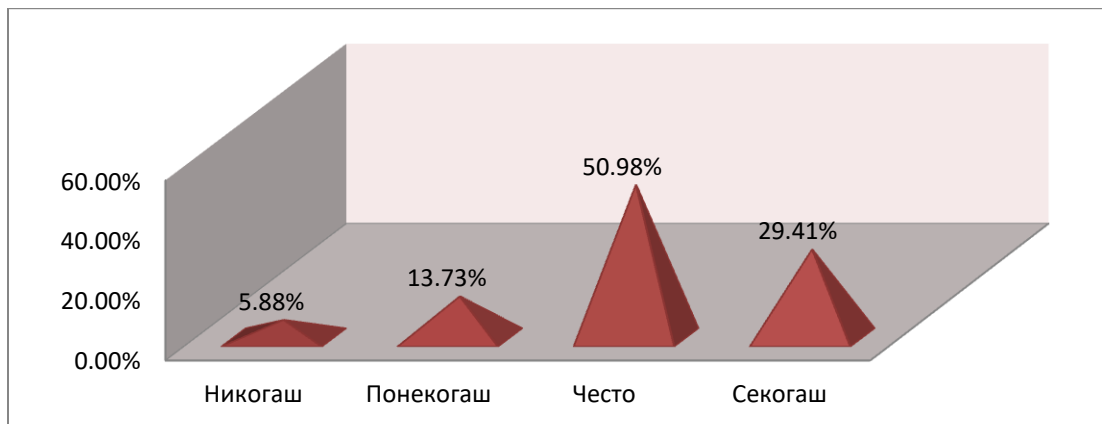
Фотографија бр. 58 Процентуална распределба во однос на тоа дали ги сака работите што ги има

На прашањето: „Дали училиштето каде што учи ги има едукативните материјали кои се специјално приспособени на неговите/нејзините потреби?“, дури 19, т.е. 37.25% од испитаниците одговориле никогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле понекогаш, 11, т.е. 21.57% одговориле често и 9, т.е. 17.65% одговориле секогаш (фотографија бр. 59).



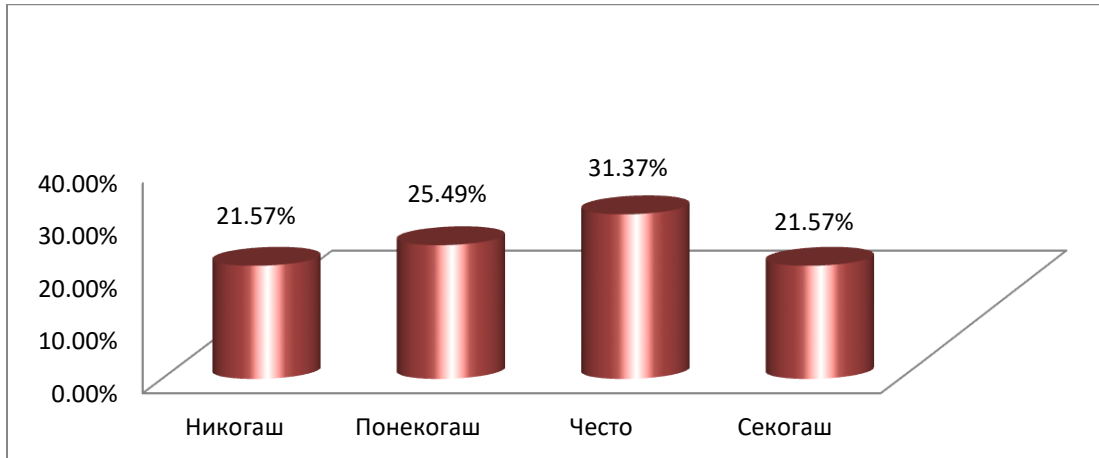
Фотографија бр. 59 Дали училиштето каде што учи ги има потребните едукативни материјали?

На дваесет и четвртото прашање: „Дали персоналот кој работи со него/неа се однесуваат со почит (на пр.: зборуваат со соодветен тон, користат позитивни термини)?“, 3, т.е. 5.88% од испитаниците одговориле никогаш, 7, т.е. 13.73% одговориле понекогаш, дури 26, т.е. 50.98% одговориле често и 15, т.е. 29.41% одговориле секогаш (фотографија бр. 60).



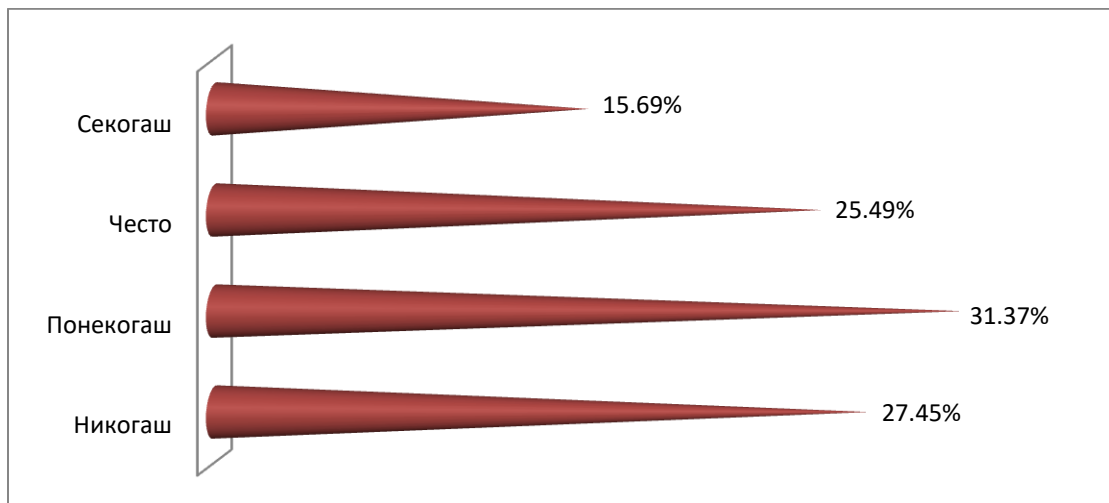
Фотографија бр. 60 Дали персоналот кој работи со лицата со ДС се однесува соодветно?

На прашањето: „Дали неговите/нејзините права се почитуваат и бранат?“, 11 т.е. 21.57% од испитаниците одговориле никогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле понекогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле често и 11, т.е. 21.57% одговориле секогаш (фотографија бр. 61).



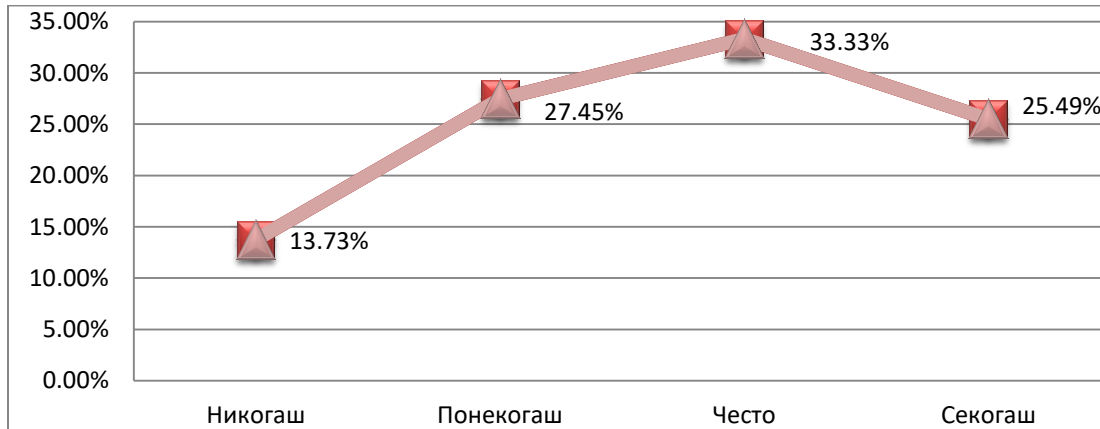
Фотографија бр. 61 Процентуална распределба во однос дали се почитуваат нивните права

На прашањето: „Дали ја добива потребната поддршка за разбирање и вежбање на неговите/нејзините права?“, 14, т.е. 27.45% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 13, т.е. 25.49% одговориле често и 8, т.е. 15.69% одговориле секогаш (фотографија бр. 62).



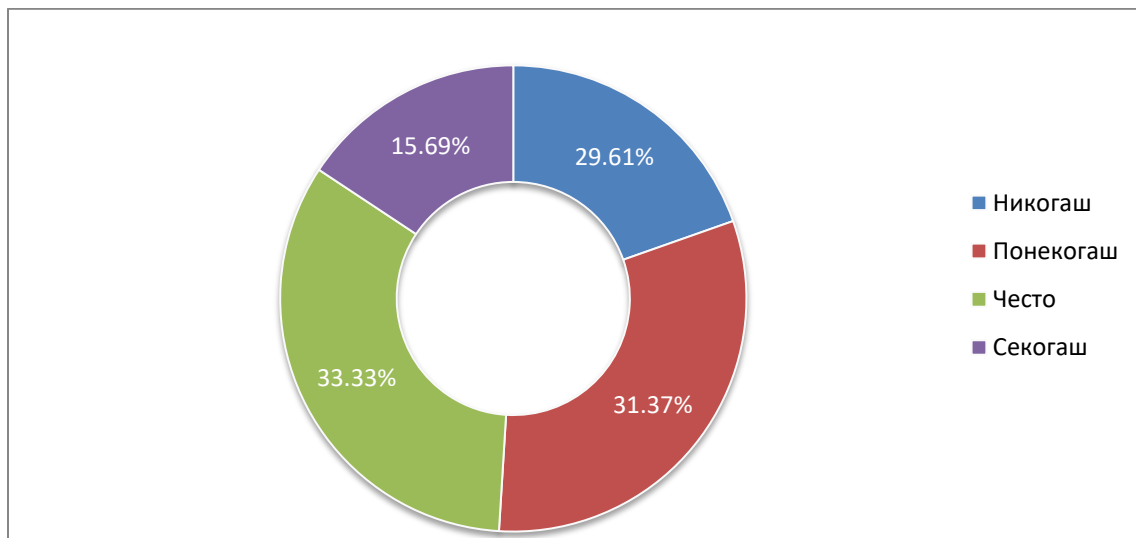
Фотографија бр. 62 Дали лицата со ДС ја добиваат потребната поддршка за разбирање и добивање на своите права?

На прашањето: „Дали учи работи кои ќе овозможат да биде понезависен/а?“, 7, т.е. 13.73% одговориле никогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле често и 13, т.е. 25.49% од испитаниците одговориле секогаш (фотографија бр. 63).



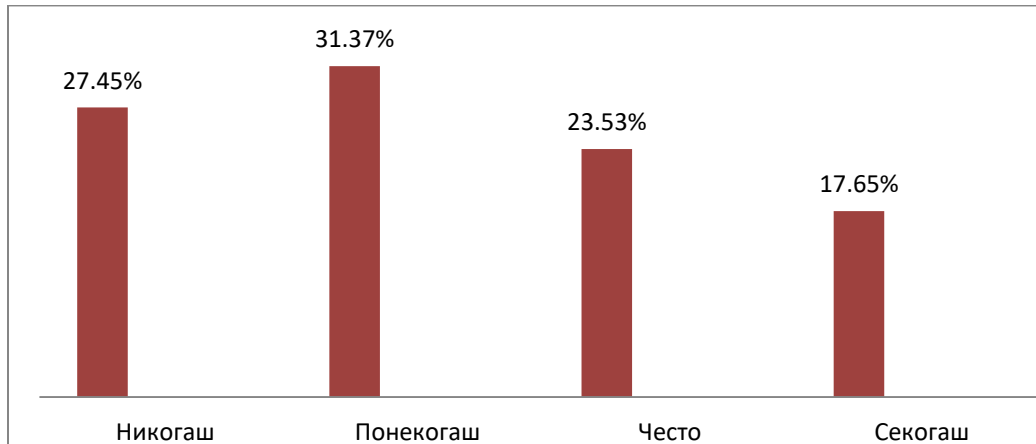
Фотографија бр. 63 Процентуална застапеност во однос дали лицата со ДС учат работи кои ќе им овозможат да бидат понезависни

На прашањето: „Дали има можност да ги покаже своите вештини?“, 10, т.е. 19.61% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 17, т.е. 33.33% одговориле често и 8, т.е. 15.69% одговориле секогаш (фотографија бр. 64).



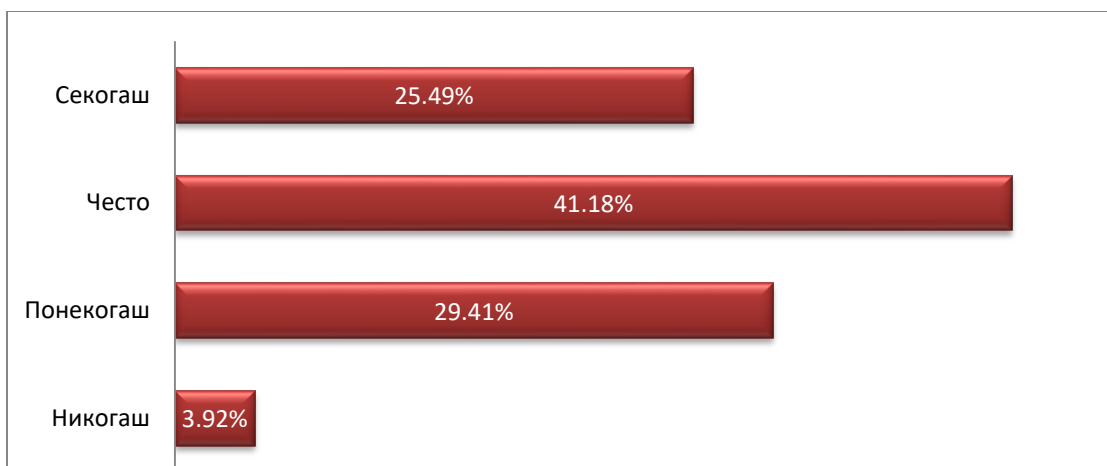
Фотографија бр. 64 Дали лицата со ДС имаат можност да ги покажат со своите вештини?

На прашањето: „Дали учествува во активности со исти можности како и другите?“, 14, т.е. 27.45% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 12, т.е. 23.53% одговориле често и 9, т.е. 17.65% одговориле секогаш (фотографија бр. 65).



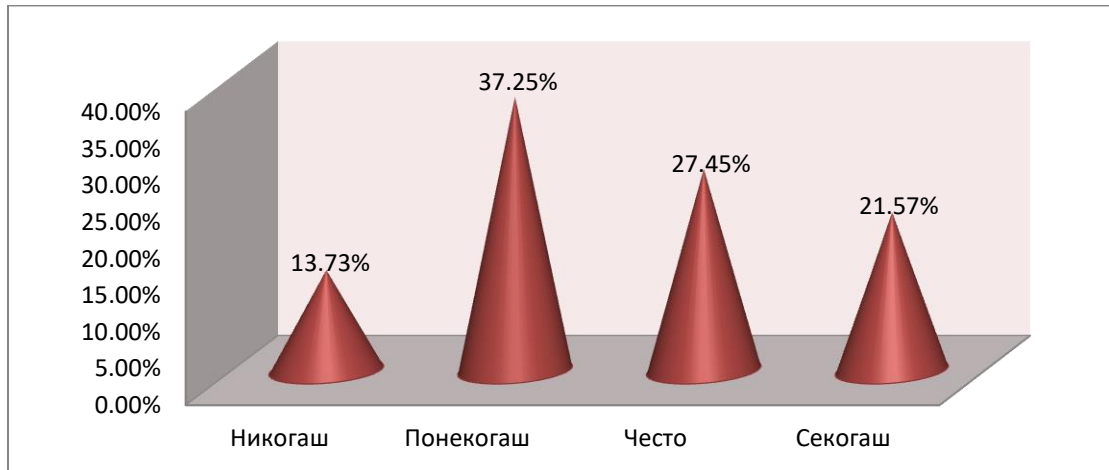
Фотографија бр. 65 Процентуална распределба во однос дали лицата со ДС учествуваат во активности со исти можности како другите

На прашањето: „Дали добива индивидуална поддршка и внимание (на пр.: за лична нега, оброци, активности, одмор)?“, само 2, т.е. 3.92% од испитаниците одговориле никогаш, 15, т.е. 29.41% одговориле понекогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле често и 13, т.е. 25.49% одговориле секогаш (фотографија бр. 66).



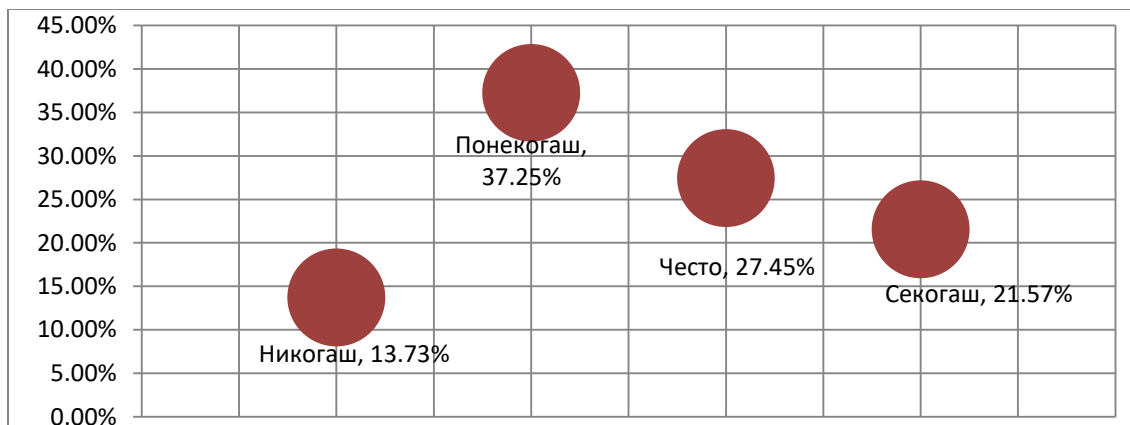
Фотографија бр. 66 Дали добива индивидуална поддршка и внимание за време на личната нега, оброците и активностите?

На триесет и првото прашање: „Дали неговите/нејзините силни страни се земаат предвид при планирање нови цели?“, 7, т.е. 13.73% од испитаниците одговориле никогаш, 19, т.е. 37.25% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 11, т.е. 21.57% од нив одговориле секогаш (фотографија бр. 67).



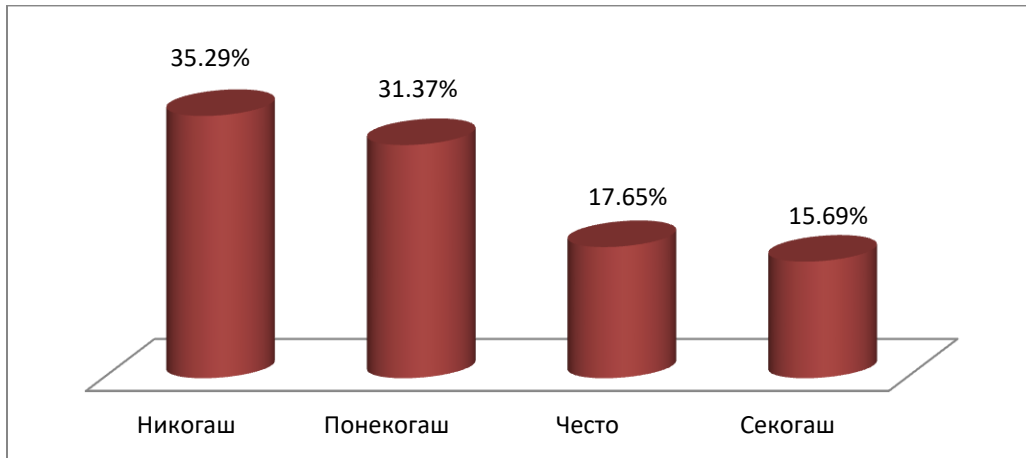
Фотографија бр. 67 Процентуална распределба во однос дали се земаат предвид силните страни на лицата со ДС

На прашањето: „Дали во специјалната установа или во училиштето се планирани активности или поддршка за да се овозможи социјална интеракција?“, 4, т.е. 7.84% од испитаниците одговориле никогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле понекогаш, 14, т.е. 27.45% одговориле често и 12, т.е. 23.53% одговориле секогаш (фотографија бр. 68).



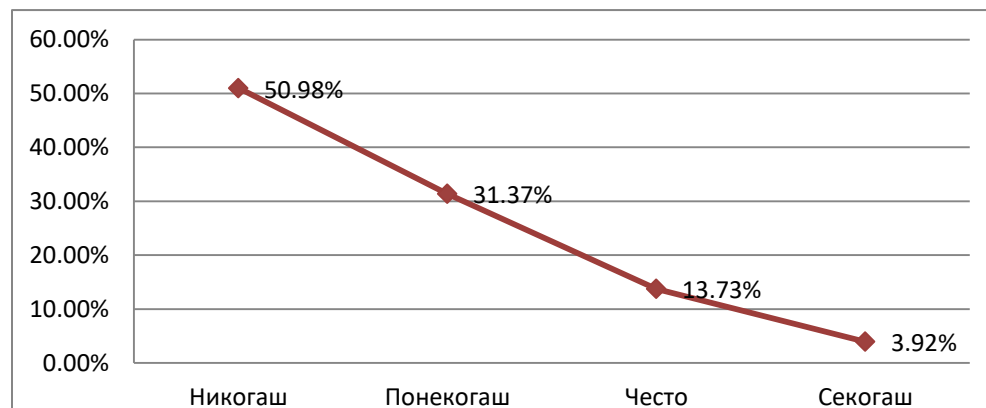
Фотографија бр. 68 Планирани активности во специјалната установа или во училиштето

На триесет и третото прашање: „Дали се преземаат конкретни мерки за семејството на лицата со ДС да учествува во секојдневните активности?“, 18, т.е. 35.29% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 9, т.е. 17.65% одговориле често и 8, т.е. 15.69% одговориле секогаш (фотографија бр. 69).



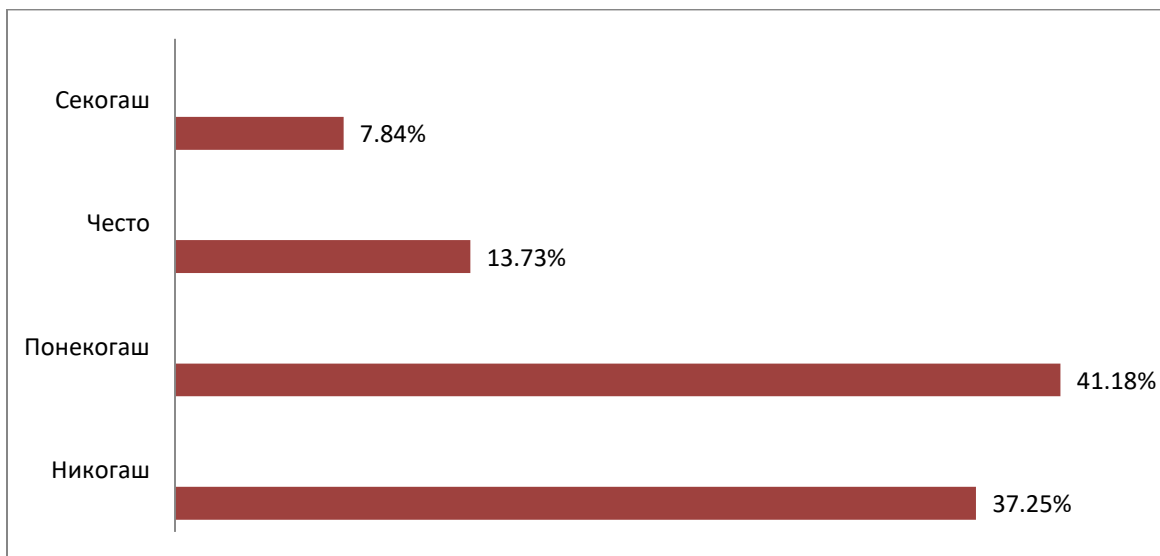
Фотографија бр. 69 Дали се преземаат конкретни мерки за вклучување на семејствата во секојдневните активности?

На прашањето: „Дали тој/таа одбива да стекне нови пријатели?“, дури 26, т.е. 50.98% од испитаниците одговориле никогаш, 16, т.е. 31.37% одговориле понекогаш, 7, т.е. 13.73% одговориле често и само 2, т.е. 3.92% одговориле секогаш (фотографија бр. 70).



Фотографија бр. 70 Процентуална распределба во однос на тоа дали лицата со Даун синдром сакаат да стекнат нови пријатели

На последното прашање: „Дали користи функционален говор кој е разбирлив во различни контексти?“, 19, т.е. 37.25% од испитаниците одговориле никогаш, 21, т.е. 41.18% одговориле понекогаш, 7, т.е. 13.73% одговориле често и 4, т.е. 7.84% одговориле секогаш (фотографија бр. 71).



Фотографија бр. 71 Употреба на функционалниот говор кај лицата со Даун синдром

2.3. Компаративна анализа на резултатите од двете групи испитаници

Во однос на тоа дали е интегриран со своите врсници, по пат на компарација на резултатите со примена на χ^2 тест беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.04$), односно лицата со Даун синдром почесто се интегрирани.

Табела бр. 2. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали се интегрирани од своите врсници?“

Интегриран со врсници	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	χ^2	Df	P
Аутизам	10	18	14	9	51	8.12	3	0.04
Даун синдром	4	11	17	19	51			
Вкупно	14	29	31	28	102			

Во врска со тоа дали учествуваат во инклузивни активности кои се сразмерни на физичките и когнитивните способности, со примена на χ^2 тест на независност беше утврдена статистички значајна разлика ($p=0.04$), односно лицата со ДС почесто учествуваат во инклузивни активности во споредба со лицата со АСН.

Табела бр. 3. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали учествува во инклузивни активности?“

Инклузивни активности	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	χ^2	df	P
Аутизам	14	20	10	7	51	8.07	3	0.04
Даун синдром	6	15	21	9	51			
Вкупно	20	35	31	16	102			

Врз основа на споредбената анализа на тоа дали самостојно избира со кого да го помине слободното време, по пат на компарација беше утврдено дека не постои статистички значајна разлика ($p=0.08$).

Табела бр. 4. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали избира со кого да го помине слободното време?“

Слободно време	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	X ²	Df	P
Аутизам	11	14	8	18	51	6.68	3	0.08
Даун синдром	5	9	17	20	51			
Вкупно	16	23	25	38	102			

Во однос на тоа дали персоналот кој им нуди поддршка знае како да се справи со нападите на: бес, агресија, самоповредување и слично, по пат на компарација со употреба на Fisher-ов тест беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.04$), односно стручните лица се покажуваат покомпонентни во справувањето со нападите кај лицата со Даун синдром.

Табела бр. 5. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали персоналот кој работи со нив знае да се справи во случај на агресија, бес или самоповредување?“

Справување со агресија	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	P
Аутизам	5	16	19	11	51	0.04
Даун синдром	2	6	25	18	51	
Вкупно	7	22	44	29	102	

Во врска со тоа дали одржуваат здрава телесна тежина, по пат на компарација беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.03$), односно лицата со Даун синдром почесто се склони кон прекумерна телесна тежина, што може да биде поврзано со хормонски и метаболички специфичности.

Табела бр. 6. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали одржува здрава телесна тежина?“

Здрава ГТ	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	χ^2	Df	P
Аутизам	8	19	17	7	51	8.88	3	0.03
Даун синдром	21	16	9	5	51			
Вкупно	29	35	26	12	102			

Во однос на тоа дали покажува задоволство (на пр.: радосен, среќен активен), по пат на компарација беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.03$), односно лицата со Даун синдром во споредба со лицата со АСН покажуваат поголемо изразено задоволство во ситуации кои се поврзани со радост, среќа, активност.

Табела бр. 7. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали покажува задоволство (на пр.: радосен, среќен и сл.)?“

Покажува задоволство	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	P
Аутизам	8	18	14	11	51	0.03
ДС	2	12	15	22	51	
Вкупно	10	30	29	33	102	

Врз основа на споредбената анализа за одбивањето да стекне нови пријателства, по пат на компарација беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.0001$), односно лицата со АСН, најчесто поради тешкотии во социјализацијата многу повеќе одбиваат да стекнат нови пријателства за разлика од лицата со ДС.

Табела бр. 8. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали одбива да стекне нови пријателства?“

Одбивање пријателства	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	X ²	Df	P
Аутизам	6	11	24	10	51	27.01	3	0.0001
Даун синдром	29	11	7	4	51			
Вкупно	29	35	26	12	102			

Во однос на тоа дали користат функционален говор кој е разбирлив во различни контексти, по пат на компарација беше утврдено дека постои статистички значајна разлика ($p=0.01$), односно лицата со аутистичен спектар на нарушувања повеќе користат функционален говор во споредба со лицата со Даун синдром

Табела бр. 9. Приказ на резултатите од компарацијата на двете групи испитаници во однос на прашањето: „Дали користи функционален говор кој е разбирлив во повеќе контексти?“

Функционален говор	Никогаш	Понекогаш	Често	Секогаш	Вкупно	X ²	Df	P
Аутизам	9	16	14	12	51	10.58	3	0.01
Даун синдром	19	21	7	4	51			
Вкупно	28	37	21	16	102			

III) ДИСКУСИЈА

Во нашето истражување беше утврдено дека од вкупниот број испитаници со аутистичен спектар на нарушувања, 72.5% се од машки пол, додека 27.5% се од женски пол. Овие резултати укажуваат на јасна доминација на машкиот пол, што претставува карактеристика која е често евидентирана во научната литература и потврдена во бројни меѓународни истражувања. Слични наоди се забележуваат и кај Фомбоне, кој наведува дека аутизмот се јавува значително почесто кај машкиот пол, со сооднос од приближно 3:1 до 4:1 во однос на машкиот пол (Fombonne, 2009). Дополнително, други автори укажуваат дека помала е застапеноста на женскиот пол во истражувањата за АСН, но овие автори сметаат дека не секогаш значи и помала преваленција, бидејќи девојчињата често развиваат стратегии за социјално приспособување, со што симптомите на аутизмот се помалку препознатливи, особено во раната возраст (Loomes и сор., 2017).

Во спроведеното истражување кај лицата со Даун синдром, нашите резултати покажуваат дека 54.9% од испитаниците се од машки пол, додека 45.1% се од женски пол. Оваа распределба е во рамките на очекуваните вредности според светската литература и укажува на малку поголема застапеност на машкиот пол. Според (Weijerman и de Winter, 2010), машките лица со Даун синдром се нешто почесто застапени во популациските примероци. На овие наоди се надоврзува и студијата на Ковалева која заклучува дека поголемиот број на лицата со Даун синдром се од машкиот пол, во сооднос 1.23:1. Таа смета дека тоа се должи на биолошки фактори, односно на малку поголемата стапка на преживување на машките фетуси со трисомија 21 за време на бременоста во споредба со женските (Kovaleva, 2002).

Во однос на прифатеноста во социјалната средина кај лицата со АСН, нашето истражување покажува дека доминираат одговорите: „никогаш“ и „понекогаш“, што укажува на ниско ниво социјална прифатеност. Истражувањата во светот покажуваат дека децата со аутизам се соочуваат со ниско ниво на социјална прифатеност и ограничена инклузија, што најчесто се поврзува со тешкотии во социјалната комуникација и интеракција (Bauminger и Kasari, 2000). Слични наоди наведува Касари и соработниците, кои укажуваат дека и покрај формалната инклузија во редовни образовни и социјални средини, децата со аутизам остануваат социјално маргинализирани, што резултира со

ниско ниво на социјална инклузија (Kasari и сор., 2011). Дополнително, во друго истражување за инклузивните училиници во Обединетото Кралство се потврдило дека учениците со аутизам почесто се чувствуваат осамено и социјално маргинализирано, и покрај физичката инклузија во редовните одделенија (Humphrey и Symes, 2011).

Во однос на лицата со Даун синдром, повеќе автори укажуваат на нивниот релативно позитивен социјален профил. Buckley истакнува дека децата со ДС често покажуваат поголема социјална отвореност и пријателско однесување, што може да придонесе за нивна подобра прифатеност во социјалната средина (Buckley, 2000).

Сепак, Guranlick нагласува дека и покрај ваквата прифатеност, инклузијата често останува површна и не подразбира целосно и активно учество во социјалниот живот (Guranlick, 2011), што е во согласност со резултатите од нашето истражување, каде поголемиот дел од испитаниците се изјаснуваат со одговорите: „често“ и „секогаш“, сепак значителен дел од нив (околу една третина) се изјаснуваат со: „никогаш“ и „понекогаш“, што докажува дека инклузијата не е целосна и останува недоволно развиена. Резултатите од нашето истражување докажуваат дека проблемот на инклузијата не лежи исклучиво во индивидуалните карактеристики на децата, туку во ограничената подготвеност на општеството да обезбеди вистинска социјална интеграција.

Дополнително, други автори укажуваат дека во споредба со деца со аутизам, децата со Даун синдром покажуваат поизразена желба за социјална интеракција, иако нивото на когнитивно функционирање може да биде пониско. Ова укажува дека социјалната мотивација, а не само интелектуалното ниво, игра клучна улога во процесот на инклузија (Laws и Kelly, 2005). Оттука, повисоката прифатеност на децата со Даун синдром во нашето истражување може да се објасни преку нивниот социјален профил кој ја олеснува интеракцијата со врсниците и придонесува кон позитивна социјална клима.

При анализата на самостојноста, нашите наоди се во согласност со истражувањата на Есбенсен и нејзините соработници во обемна студија во САД со околу 400 испитаници, каде посочуваат дека возрасните со Даун синдром почесто покажуваат повисоко ниво на социјална вклученост и вештини за независно живеење во споредба со нивните врсници со АСН. Ова се должи на специфичниот фенотип на ДС, кој често вклучува поголема

социјална иницијатива, додека кај лицата со АСН, социјалните пречки остануваат примарен фактор кој ја ограничува нивната функционална независност, дури и кога поседуваат високи технички способности (Esbensen и соp., 2010).

Во однос на справувањето со нападите на бес и агресија резултатите се слични со тие од други автори. Мартинес заедно со соработниците во нивната студија докажале дека нерегулираните емоции кај децата со АСН се директно поврзани со ризикот од агресивно однесување. Истражувањето нагласува дека педагошкото расудување на наставникот (како тој ја толкува кризата) е пресудно за тоа дали ситуацијата ќе се смири или ќе ескалира (Martinez и соp., 2022).

Во нашето истражување резултатите докажуваат дека почесто стручните лица знаат како да се справат со кризата кај ДС, што се совпаѓа со студијата на Адамс и неговите соработници. Овие автори се фокусираат врз семејства и професионалци со интелектуална попреченост, со посебен акцент врз лицата со Даун синдром. Тие откриваат дека кај децата со ДС агресијата е често “тивка“ и доаѓа од фрустрација бидејќи стручните лица ги преоптоваруваат со задачи (Adams и соp., 2024).

Резултатите од нашето истражување покажуваат дека лицата со Даун синдром значително помалку одржуваат здрава телесна тежина, во споредба со лицата со аутистичен спектар на нарушувања. Двајца автори во една студија, со примерок од 134 лица со Даун синдром (деца и адолесценти), нагласиле дека кај децата со ДС постои повисока преваленција на дебелина уште во детството, исхраната често е калорична, но нутритивно сиромашна (Sharav & Bowman, 1992). Исто така, во друга студија спроведена во Обединетото Кралство со голем примерок од 183 лица со ДС од страна на Прашер се докажало дека кај децата со ДС зголемената тежина често се поврзува со намален базален метаболизам, хипотонија и пониско ниво на физичка активност, што претставува значаен фактор за развој на прекумерна телесна тежина, дури и кога внесот на храна не е значително поголем од тој кај децата со вообичаен развој (Prasher, 1995).

Друго истражување спроведено во Бразил од Бертапели и соработниците дополнително ја потврдува оваа појава. Тие утврдиле дека преваленцијата на прекумерната телесна тежина кај децата со Даун синдром е значително повисока во

споредба со нивните вообичаено развиени врсници, како и во споредба со други развојни нарушувања, така што нивните резултати се совпаѓаат со резултатите од нашето истражување (Bertapelli i и сор., 2016).

За разлика од другите, кај децата со АСН, нарушувањата во исхраната се манифестираат на поинаков начин. Бандини заедно со своите соработници, во една студија спроведена во САД, со 53 деца со АСН, добиле резултати каде што се докажало дека селективната исхрана е доминантен проблем со изразено избегнување одредени вкусови, кој почесто води кон нутритивни дефицити отколку кон прекумерна телесна тежина, но сепак тоа значи дека и премалата телесна тежина е знак дека не се одржува здрава телесна тежина (Bandini и сор., 2010), а исто и во нашето истражување се докажа дека и испитаниците со АСН во помал број не одржуваат здрава телесна тежина.

Во студија со примерок од 72 деца со АСН, спроведена од Едмонд со неговите соработници, докажале дека кај децата со аутизам почесто се јавуваат дефицити на микроелементи, како железо и витамин Д. Според нив проблемот е повеќе квалитативен, а не квантитативен, односно што јадат, а не колку јадат (Edmond и сор., 2010). Во друга студија, преку секундарна анализа на податоци од над 5.000 деца во САД, група автори утврдиле дека иако дел од децата со аутизам имаат прекумерна телесна тежина, ризикот е понизок во споредба со деца со друга попреченост, вклучувајќи го и Даун синдромот. Авторите истакнуваат дека повисокото ниво на хиперактивност и специфичните сензорни карактеристики кај децата со АСН може да делуваат како фактор против зголемување на телесната тежина (Curtin и сор., 2014).

Од друга страна, ако ја примениме теоријата за самоопределување на Михаел Вехмејер, станува јасно дека автономијата кај овие две групи не треба да се мери само преку способноста за самостојно извршување задачи, туку преку способноста на лицето да биде иницијатор на своите одлуки (Wehmeier, 2007). Според Елизабет Пеликано, автономијата кај лицата со аутистичен спектар на нарушувања, честопати е слабо изразена и е поврзана со потребата за еколошка предвидливост и структурирана средина. Таа нагласува дека за оваа популација автономијата значи автентичност и слобода од социјален притисок за конформизам (Pellicano, 2014).

Посебен фокус на нашето истражување беше ставен врз вештините за лична хигиена. Резултатите добиени од нашите испитаници јасно укажуваат на тоа дека и кај двете групи, постои значителна поддршка и надзор при извршување на секојдневните хигиенски навики, што во целост се совпаѓа со наодите на неколкумина релевантни автори во оваа област. Данкан и Бишоп во нивната студија спроведена во САД, на примерок од над 100 адолесценти со АСН утврдиле значителен јаз меѓу когнитивните способности и секојдневните вештини. Тие тврдат дека извршната дисфункција е примарна пречка за нивната целосна независност во бањата (Duncan и Bishop 2014). Ова потврдува дека проблемот со автономијата не е специфичен само за нашиот контекст, туку е глобален предизвик за лицата со аутизам.

Од друга страна, за испитаниците со Даун синдром, авторката Леви посочува дека тие, исто така, имаат потреба од помош при извршување на секојдневните вештини, односно покрај тоа што лицата со Даун синдром често се високо мотивирани за социјална прифатливост (што вклучува и чист изглед), тие имаат потреба од физичка помош или вербално водење поради тешкотии во планирањето комплексни моторни задачи. Нашиот наод дека одреден број од испитаниците со ДС бараат асистенција при посложени активности, како што е темелно миење заби или туширање, директно ги рефлектира овие теоретски претпоставки ((Levy, 2011).

Нашите наоди од истражувањето се дека често недостасуваат соодветни материјали и асистивни помагала за двете групи испитаници, додека во земјите со воспоставена инклузија, едукативните материјали не се само поедноставни верзии на учебниците, туку се специјално дизајнирани алатки кои овозможуваат самостојно учење. Одом и неговите соработници се едни од најголемите експерти за аутизам. Тој во своите понови трудови нагласува дека асистивната технологија е „пракса заснована врз докази“. Тие докажале дека софтверите за социјални приказни и визуелни распореди драстично ја намалуваат анксиозноста кај лицата со АСН (Odom и сор., 2015).

Според Боук и неговите соработници, без соодветна дигитална поддршка, лицата со АСН остануваат претерано зависни од родителите или асистентите, што ја забавува нивната транзиција кон независен живот. Нивните наоди покажуваат дека технологијата дејствува како „дигитален мост“ меѓу нивните вештини и барањата на околината (Bouck и

сор., 2021). Според Клејман компјутерската технологија и специфичните софтвери им помагаат на учениците со Даун синдром да ги совладаат вештините за читање и пишување. Тој, исто така, нагласува дека приспособената технологија им овозможува на овие лица да учат со сопствено темпо, што ја зголемува нивната самодоверба (Kleiman, 2010).

Во однос на почитувањето на правата на лицата со ДС и АСН, нашите резултати се разликуваат од тие во странската литература. Кај нас голем број од испитаниците се изјасниле дека нивните права не се почитуваат и бранат доволно. Тосебро наведува дека скандинавскиот модел на деинституционализација и персонализирана поддршка во заедницата е пример за практично спроведување на Конвенцијата на ОН. Во овие системи, правото на автономија не е само теоретско, туку е поддржано преку механизми како што е личната асистенција, која на лицата им овозможува вистинска контрола врз секојдневието (Tossebro, 2016).

Понатаму, истражувањата на Мансел и Браун во Велика Британија докажуваат дека почитувањето на индивидуалниот избор во најситните детали од денот (како личната хигиена и исхраната), односно пристапот на „активна поддршка“ е основен предуслов за човековото достоинство. Овие позитивни примери од развиените земји можат да послужат како патоказ за реформите кај нас (Mansell и Beadle-Brown, 2012).

Двајца автори заклучуваат дека квалитетот на живот кај сите популации зависи од тоа колку институциите се подготвени да го почитуваат достоинството на поединецот (Bigby и Beadle-Brown, 2018). Нивните наоди потврдуваат дека додека во развиените земји се работи на квалитетот на поддршката, кај нас се бориме за основните материјални средства и пристапност. Друга значајна пречка која ја воочивме кај двете групи испитаници од нашето истражување е недоволната вклученост на семејствата во креирањето на плановите за автономија. Иако семејството е примарниот извор на поддршка, кај нас соработката меѓу стручните лица и родителите често е формална и не содржи конкретни мерки за поттикнување на самостојноста во домашни услови. Според Дунлап и Фокс, клучот за успехот кај лицата со АСН е моделот на поддршка насочена кон семејството. Овие автори нагласуваат дека ако стручните лица не ги научат родителите како да ги применуваат истите стратегии дома, напредокот на лицата со АСН ќе биде

ограничен само на училиштето или специјалната установа (Dunlap и Fox, 2011). Кај нашите испитаници забележавме дека родителите често не се информирани за методите на работа, што води до недоразбирања и зголемен стрес во домот.

Пријателството претставува суштински индикатор за социјална инклузија, психолошка благосостојба и квалитет на живот. Во контекст на децата со развојни нарушувања, стекнувањето и одржувањето пријателства е особено значајно бидејќи ја одразува реалната, а не само формалната интеграција во општеството. Резултатите од нашето истражување укажуваат на разлики во степенот на стекнување пријателства меѓу лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром.

Една од највлијателните студии во областа на стекнување пријателства е истражувањето на Баумингер и Касари, со примерок од 22 деца со високофункционален аутизам и 19 деца со вообичаен развој на возраст од 8 до 14 години. Од нивното истражување добиле резултати дека децата со АСН имале помал број реципрочни пријателства и повисоко ниво на осаменост. Интересен е наодот дека дел од децата верувале дека имаат блиски пријатели, но таа перцепција не била заемна. Резултатите од нашето истражување се совпаѓаат со тие на овие автори. Ова укажува на тешкотии во социјалната реципрочност и разбирањето меѓучовечки односи (Bauminger и Kasari, 2000). Друга релевантна студија е студијата од Чемберлен и соработниците, каде докажале дека децата со аутизам биле значително помалку вклучени во социјалните мрежи на одделението и поретко биле избрани како пријатели од страна на врсниците (Chamberlain и сор., 2013).

Трета студија која ја поддржува тезата дека кај АСН главниот проблем не е отсуство на социјалниот интерес, туку тешкотии во социјалната перцепција, прагматиката и реципрочноста е студијата на Калдер и неговите соработници, каде тие добиле резултати што докажале дека децата со АСН, иако изразувале желба за пријателство, имале тешкотии во одржување стабилни односи и емоционално реципрочни односи (Calder и сор., 2013). Анализата на современата литература докажува дека кај лицата со аутизам, примарниот дефицит е токму во социјалната интеракција, што значително ја отежнува нивната интеграција во општеството. Интервенциите со употреба на робот-технологија

покажуваат резултати во подобрување на социјалните вештини, но нивната достапност и практична примена сè уште се ограничени (Kumazaki и сор., 2025).

Што се однесува за лицата со Даун синдром, резултатите од нашето истражување се совпаѓаат со тие од светот, каде што се докажа дека децата со ДС имаат повисока социјална и пријателска особина, но сепак имаше и одговори каде што и лицата со Даун синдром тешко стекнуваат нови пријателства. Студијата на Фреман и Касари објавена во САД, покажала дека децата со ДС имаат повисока социјална иницијатива во споредба со некои други групи со интелектуална попреченост, но квалитетот на пријателствата може да биде ограничен од јазичните и когнитивните тешкотии (Freeman и Kasari, 2002).

Дополнително, Амадо и неговите соработници во европска студија објавена во *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, утврдуваат дека иако лицата со интелектуална попреченост вклучувајќи и лицата со Даун синдром, имаат желба за социјално учество, но сепак бројот на вистински блиски и стабилни пријателства останува релативно мал, особено во адолесценција (Amado и сор., 2013).

Исто така, студијата од Фидлер и соработниците, е една од позначајните во областа на социјалниот профил кај лицата со Даун синдром. Нивната студија ја сочинувал примерок од 28 адолесценти со ДС и споредбена група со друга интелектуална попреченост. Тие докажале дека адолесцентите со Даун синдром имале релативно силна социјална ориентација и интерес за интеракција, во споредба со лицата со друга интелектуална попреченост. Сепак, биле присутни тешкотии во сложени социјални ситуации, како што се групната динамика и разбирањето на социјалните нијанси (Fidler и сор., 2009).

Резултатите од нашето истражување покажаа дека и лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром имаат пониско ниво на функционален говор во споредба со општата популација, при што намалувањето е поизразено кај лицата со ДС. Овој наод укажува дека и кај двете групи постојат значајни комуникациски ограничувања, но со различен профил и интензитет.

Наодите од нашето истражување се во согласност со повеќе претходни студии. Според Тагер, кај лицата со АСН главниот проблем не е секогаш во структурниот јазик, туку во прагматиката, односно во способноста за соодветна употреба на јазикот во социјални интервенции. Ова вклучува тешкотии во одржување разговор, разбирање невербални сигнали и приспособување на говорот според контекстот. Тагер спровел студија во САД, во примерокот биле вклучени над 100 деца со АСН со различно ниво на когнитивно функционирање. Истражувањето се фокусираше врз:

- прагматичката употреба на јазикот,
- одржувањето разговор,
- разбирање социјален контекст,
- функционална комуникација во природни ситуации (Tager-Flusberg и соp., 2005).

Дополнително, друг автор укажува дека и кога вокабуларот може да биде релативно зачуван, функционалната комуникација често е ограничена поради социјално-комуникациските дефицити, а не исклучиво на структурни јазични ограничувања (Paul, 2008). Пиклес и неговите соработници, истакнуваат дека говорниот развој кај лицата со АСН се карактеризира со висока варијабилност, односно постојат различни развојни патеки, што значи дека универзалниот пристап во третманот не е соодветен. Овој наод ја нагласува потребата од индивидуализирани интервентни програми, приспособени на специфичните способности и потреби на секое дете (Pickles и соp., 2022). Нашите резултати се слични на претходните, односно докажавме дека асистивните помагала во образовните институции каде се образуваат децата со АСН се неопходни за подобар развој во комуникацијата и социјализацијата.

Една од позначајните студии што ја испитува функционалната употреба на говорот кај лица со Даун синдром е истражувањето на Чапман, спроведено во САД. Во ова лонгитудинално истражување биле опфатени околу 50 адолесценти со Даун синдром, споредени со контролна група со интелектуална попреченост од друга етиологија. Резултатите покажале дека адолесцентите со Даун синдром имаат значително пониско ниво на експресивен и функционален говор, особено во ситуации што бараат спонтано

раскажување, објаснување или одржување разговор. Авторката нагласува дека и покрај социјалната мотивација и структурните јазични ограничувања го ограничуваат функционалниот аспект на комуникацијата. Овие наоди се во согласност со резултатите од нашето истражување, каде што лицата со ДС покажуваат пониско ниво на функционална употреба на говор во секојдневни социјални ситуации (Chapman, 2007).

Дополнително, Милер истакнува дека децата со ДС покажуваат задоцнување во граматичкиот развој и ограничена продуктивна синтакса, што го намалува нивниот капацитет за спонтано и флексибилно користење на јазикот во секојдневни ситуации (Miller, 1999). Слични резултати покажуваат и истражувањата на Роберт и неговите соработници, кои утврдиле дека артикулациските тешкотии, фонолошките дефицити и намалената разбирливост на говорот се чести кај лицата со Даун синдром (Roberts и сор., 2007). Оттука, пониското ниво на функционален говор кај лицата со Даун синдром во нашето истражување може да се објасни преку специфичниот јазично-когнитивен профил карактеристичен за оваа популација.

Според Ромски и неговите соработници, лицата со Даун синдром најчесто имаат задоцнет, но континуиран јазичен развој. Интервенциите базирани врз алтернативната комуникација се покажуваат како особено ефективни, при што го инхибираат говорот и го поттикнуваат неговото развивање. Ова според нив е многу значајно, бидејќи во пракса сè уште постојат дилеми околу употребата на ААК (Romski и сор., 2023). Исто така, во нашето истражување добивме резултати каде се потврдува дека децата со ДС имаат тешкотии во употребата на функционалниот говор и дека во образовните институции има голем недостаток од асистивни помагала, кои би го подобриле говорот.

IV) ОГРАНИЧУВАЊА, ПРИДОБИВКИ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО И ПРЕДЛОЗИ ЗА ИДНИ ИСТРАЖУВАЊА

При интерпретацијата на резултатите од ова истражување потребно е да се земат предвид неколку ограничувања кои можат да влијаат врз нивното толкување и поширока примена. Најнапред истражувањето беше спроведено на примерок од по 51 испитаник, што претставува релативно ограничен број во однос на целокупната популација на лица со АСН и лица со Даун синдром. Поради тоа, добиените резултати треба да се толкуваат со одредена претпазливост и не можат целосно да се генерализираат на сите лица од овие популации.

Дополнително, примерокот не ги опфаќа сите можни индивидуални карактеристики на испитаниците, како што се: степенот на интелектуално функционирање, нивото на потребна поддршка, образовниот статус и другите социодемографски фактори. Овие варијабли можат значително да влијаат врз: степенот на автономија, социјална инклузија, комуникациски способности и квалитетот на живот, па нивното подетално разгледување би можело да придонесе за подлабоко разбирање на добиените наоди.

Исто така, истражувањето има пресечен карактер и ги прикажува состојбите во определен временски период. Поради тоа не беше можно да се следат евентуалните промени во развојот, адаптацијата и стекнувањето животни вештини кај испитаниците во подолг временски интервал. Лонгитудиналните истражувања би овозможиле попрецизно согледување на факторите кои влијаат врз нивната автономија и социјална вклученост.

Дополнително ограничување претставува фактот што податоците се базираат врз процените и искуствата на испитаниците и лицата вклучени во нивната поддршка. Иако овие информации се од особена важност за разбирање на реалните потреби и предизвици со кои се соочуваат лицата со АСН и ДС, сепак постои можност одредени одговори да бидат под влијание на лични ставови, искуства и перцепции.

Понатаму, во ова истражување не е пресметан индексот на квалитетот на живот, односно не се користени стандардизирани бодови, туку спроведена е дескриптивна и компаративна анализа, бидејќи прашалникот е адаптиран и скратен од Kids Life верзијата.

И покрај наведените ограничувања, истражувањето обезбедува значајни сознанија за автономијата, социјалната инклузија, комуникациските способности и секојдневното функционирање на лицата со аутистичен спектар на нарушувања и лицата со Даун синдром. Добиените резултати можат да послужат како основа за идни истражувања со поголеми примероци, поширока географска застапеност и примена на различни истражувачки методи, со цел подлабоко разбирање на потребите и можностите на овие популации.

V) ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕДЛОЗИ

5.1. Заклучоци

Социјална вклученост и пречки во заедницата

Главен заклучок на ова истражување е постоењето длабок јаз во социјалната интеграција меѓу лицата со аутистичен спектар на нарушувања и Даун синдром. Податоците ни укажуваат на тоа дека социјалниот фенотип на Даун синдром каде дури половина од испитаниците никогаш не одбиваат нови пријателства е многу поприфатлив за инклузијата во нашето општество во споредба со АСН каде речиси половина од испитаниците често покажуваат социјално повлекување. Заклучуваме дека инклузијата кај нас уште е површна, дека таа зависи од пријатноста на самото лице, а не од системската подготвеност на околината да подготви различности. Истражувањето укажува дека и покрај различната етиологија и когнитивен профил, двете групи споделуваат заеднички предизвици во доменот на социјалната интеграција и самостојното функционирање.

Заклучно е дека разликите кои се појавуваат не се резултат од индивидуалните карактеристики, туку и од начинот на кој општеството ги структурира можностите за учество. Кај лицата со АСН, социјалната интеракција често останува ограничена, што укажува дека инклузивниот модел без дополнителна стручна поддршка може да биде недоволен. Недостатокот од структурирана социјална средина ја намалува можноста за воспоставување стабилни односи со своите врсници. Кај лицата со ДС, иако е забележана поголема прифатеност, постои ризик од „заштитничка инклузија“, каде наводно лицето е присутно и прифатено, но не секогаш е рамноправно вклучено во процесот на носење одлуки. Оттука, можеме да заклучиме дека инклузијата мора да се сфати како активен процес на заемна интеракција, а не како административна категорија.

Системски дефицит во образовниот процес

Во однос на образованието, можеме да заклучиме дека иако новиот модел на инклузија ветува еднаквост, во реалноста голем број од испитаниците се соочуваат со целосен недостаток од приспособени едукативни материјали. Ова води до заклучок дека наставниот процес кај нас, во голема мера, е импровизиран. Иако етичкиот однос на

персоналот е на добро ниво, почитта без соодветни дидактички средства не може да резултира со функционална самостојност.

Функционални вештини и критични точки на зависност

Можеме да заклучиме дека личната хигиена е една од послабите точки во самостојноста на двете групи. Податокот дека од лицата со АСН само 13.73% се самостојни, а лицата со ДС дури 25.49% никогаш не одржувале хигиена самостојно, ја нагласува потребата од промена во наставните содржини. Заклучно е дека образовниот фокус треба да се префрли од академски цели кон вештини за секојдневно живеење.

Менаџирање кризи и професионална компетентност

Во однос на справувањето со агресија и бес, заклучуваме дека постои значајна разлика во професионалната снаодливост на кадарот. Стручните лица се чувствуваат многу посамоуверени кога работат со лицата со Даун синдром, додека кај лицата со АСН несигурноста е многу поголема. Ова води до заклучок дека кај нас недостасува специфична едукација за справување со тешкото однесување кај лицата со АСН.

Остварување на правата и индивидуалната волја

Конечниот заклучок во однос на човековите права е дека тие се почитуваат само декларативно. Заклучуваме дека нашиот систем сè уште страда од „патернализам“-состојба каде институциите и семејствата одлучуваат, наместо лицето кое има доволно интелигенција да одлучи за себе, со што го спречуваат нивниот развој во самостојни личности со сопствени права и вештини.

Автономијата како клучен индикатор на квалитет на живот

Резултатите од нашето истражување укажуваат дека кај двете групи испитаници постои ограничено учество во носење одлуки поврзани со слободното време, изборот на активности и личниот простор. Во некои случаи, оваа практика најчесто е мотивирана од „претерана заштита“, која може да доведе до намалена самодоверба и поголема зависност од другите. Заклучно е дека автономијата не претставува само функционална способност,

туку право на самоопределување. Ограничувањето на тоа право може да влијае врз формирањето на личниот идентитет, особено во адултниот период.

Здравје и животен стил

Од добиените резултати можеме да заклучиме дека проблемите во телесната тежина, почесто се застапени кај лицата со ДС. Ова може да се поврзе со: биолошките predispositions, намалената физичка активност, хормоналните фактори особено во однос на функцијата на тироидната жлезда и начинот на исхрана. Овој наод отвора потреба за систематски програми за здрав начин на живот. Од друга страна, кај лицата со аутистичен спектар на нарушувања, здравствените предизвици често се поврзани со селективна исхрана и гастроинтестинални проблеми. Заклучно е дека во двата случаи, здравствената состојба директно влијае врз социјалната партиципација и самостојноста.

Функционален говор во секојдневни ситуации

Функционалниот говор се покажа како клучна варијабла во процесот на социјална интеграција. Можеме да заклучиме дека лицата со Даун синдром имаат поизразени јазични ограничувања во однос на општата популација, како и во однос на лицата со аутистичен спектар на нарушувања. Кај лицата со ДС тешкотиите повеќе се изразени во структурниот аспект на јазикот, што може да ја ограничи способноста за ефективна комуникација во одредени ситуации. Лицата со АСН, исто така, покажуваат намалено ниво на функционален говор, но со различен профил (прагматски дефицити, а не секогаш структурни). Кај нив говорот може да биде граматички точен, но недоволно функционален во социјален контекст. Ова укажува дека интервенциите треба да бидат диференцирани и насочени кон специфичниот комуникациски профил.

Заклучоци во однос на пријателствата

Пријателството е клучен аспект на психосоцијалниот развој, тоа е индикатор за вистинска социјална интеграција. Заклучно е дека лицата со аутистичен спектар на нарушувања имаат значителни тешкотии во иницирање и одржување пријателствата поради прагматски јазични дефицити и ограничена социјална интуиција. Кај лицата со Даун синдром се забележува поголема социјална мотивација, но одржувањето на

пријателствата често зависи од структурирани активности и поддршка од возрасни лица. Оттука, може да се заклучи дека квалитетот на пријателствата кај двете групи бара системска поддршка и интервенции насочени кон развој на социјални вештини.

Сумирано, може да се заклучи, дека, иако постојат одредени сличности, аутизмот и Даун синдромот се разликуваат во нивниот социјален и комуникациски профил. Ефективната поддршка бара рана интервенција, индивидуализиран пристап и мултидисциплинарна соработка.

5.2. Предлози

- Организирање инклузивни спортски активности;
- Локални кампањи за подигање на јавната свест;
- Поддршка во развој на социјална самодоверба и стекнувањето пријателства;
- Следење на квалитетот, а не само бројот на пријателства;
- Постепено вклучување во носењето одлуки за себе;
- Поттикнување избор на активности во слободното време;
- Поддршка во организирање личен простор;
- Програми за животни вештини;
- Вежби за разбирање невербална комуникација;
- Вклучување на семејствата со терапевтскиот процес;
- Поддршка на семејствата преку мобилни тимови;
- Редовни, бесплатни, систематски, здравствени прегледи;
- Континуирано следење и контрола на телесната тежина;
- Бесплатно нутриционистичко советување на родители на двете групи испитаници;
- Бесплатни спортски програми согласно можноста на лицата;

- Развивање здрави навики од рана возраст;
- Превентивни програми во повеќето области во училиштата;
- Подобра едукација за личната хигиена и самогрижа;
- Следење на менталното здравје во адолесценција;
- Поголема финансиска помош за семејствата;
- Истражувачки центри за следење на квалитетот на живот не само на лицата со попреченост, туку и на нивните семејства;
- Континуирана обука на стручни лица, особено тие кои работат со лица со АСН;
- Реформа на ИОП, наместо копија на образовна програма повеќе да се фокусираат врз хигиена и самогрижа;
- Визуализација во училиштата каде учат деца со АСН, односно воведување пиктограми, односно визуелно обележување на просторот за полесно движење низ просторот;
- Итна набавка на дигитални асистивни помагала, на пример таблет со софтвер за ААК.

VI) КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА

Adams D, McDonnell A, McCrreadie M & Doswell S. (2024). Families experiences of the Low Arousal Approach: a qualitative study. *Frontiers in Psychology*.

Amado A.N, Stancliffe R.J, McCarron M & McCallion P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(4), 350-362.

American Academy of Pediatrics. Identifying children with autism early. (2007). *Pediatrics* 119 (1), 152-153.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). (2013), Arlington.

Antonarakis S.E, Lyle R, Dermitzakis E.T, Raymond A & Deutsch S. (2004). Chromosome 21 and Down syndrome: from genomics to pathophysiology. *Nature Reviews Genetics*, 5(10): 725 – 38.

Bandini L.G, Anderson S.E, Curtin C, Cermak S, Evans E. W, Scampini R, Maslin M & Must A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259-264.

Baranek G.T. (2002). Efficacy of sensory and motor interventions for children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 397-422.

Bauminger N & Kasari C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*.

Berkowitz R.L & Dolgin S.E. (2014). Genetics and prenatal diagnosis. In *Maternal-Fetal Medicine*.

Bertapelli F, Pietti K, Agiovlastis S & Guerra-Junior G. (2016). Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Pediatrics*, 92(2), 141-147.

Bigby C & Beadle-Brown J. (2018). Improving the quality of support for people with intellectual disabilities in residential services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.

Blazević K i sar. (2006). Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti I posebnosti prehrane kod djece s autizmom. *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*, Vol. 21 No. 2.

Bondy A & Frost L. (2001). The Picture Exchange Communication System. *Behavior Modification*, 25(5), 725-744.

- Bouck E.C, Shurr J, Bassette K.K, Meyer T.J & Flanagan L.J. (2021). Mobile Apps to Support Daily Living Skills for individuals With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Special Education Technology*, 36(4), 195-207.
- Brock D. (1993). „Quality of Life in Health Care and Medical Ethics“, in M. Nussbaum and A. Sen (eds), *The Quality of Life* (Oxford: Clarendon Press).
- Brown I & Brown R.I. (2009). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Buckley S & Bird G. (2000). Education for individuals with Down syndrome. *International Journal of Disability, Development and Education*.
- Bull M.J. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Calder L, Hill V & Pellicano E. (2013). *Sometimes I want to play by myself* Understanding what friendship means to children with autism in mainstream primary schools.
- Campbell A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117-124.
- Carr J. (2005). *Down syndrome: Progress and prospects*.
- Chamberlain B, Kasari C & Rotheram – Fuller E. (2007). Involvement or isolation? The social networks of children with autism in regular classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Chapman R.S. (2007). Language learning in Down syndrome: The speech and language profile compared to adolescents with cognitive impairment of unknown origin. *Down Syndrome Research and Practice*, 12 (1), 37-44.
- Choi J.K. (2008). Hematopoietic disorders in Down syndrome. *International Journal of Clinical and Experimental Pathology*, 1(5): 387 – 95.
- Coghill D, Danckaerts M, Sonuga-Barke E & Sergeant J. (2009). Practitioner review: Quality of life in child mental health – conceptual challenges and practical choices. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(5), 544 – 56.
- Cunningham C. (2006). *Down syndrome: An introduction for parents and carers*. London: Souvenir Press.

Curtin C, Anderson S.E, Must A & Bandini L. (2014). The prevalence of obesity in children with autism: A secondary data analysis. *American Journal of Clinical Nutrition*, 99(2), 330-335.

Dawson G et al. (2010). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(11), 1150-1158.

Dawson G & Bernier R (2013). Naturalistic developmental behavioral interventions: An emerging model for early intervention for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 1-14.

Dominick K.C, Davis N.O et al. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment.

Duncan A.W & Bishop S.L. (2015). Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Dunlap G & Fox L. (2011). Family-centered interventions for young children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(1), 32-41.

Dykens E.M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 272-278.

Edmond A, Emmett P, Steer C & Golding J. (2010). Feeding symptoms, dietary patterns, and growth in young children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 126(2), 337-342.

Elisabeth O, Stian O et al. (2022). Exploring life with autism: Quality of Life, daily functioning and compensatory strategies from childhood to emerging adulthood: A qualitative study protocol.

Emam M. & Tarrell P. (2009). *Inclusive education and autism: Strategies and practices for classrooms*. New York, NY: Routledge.

Esbensen A.J, Bishop S, Seltzer M.M, Greenberg J.S & Taylor J.L. (2010). Comparisons between individuals with autism spectrum disorders and individuals with Down syndrome in adulthood. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Fidler D.J. (2005). The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. *Infants & Young Children*, 18(2), 86-103.

Fidler D.J, Most D, E & Philofsky A. (2009). The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.

Filipek P.A, Accardo P.J et al. (1999). The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*. 29 (6): 439 – 84.

Fombonne E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.

Freeman S.F.N & Kasari C. (2002). Characteristics and qualities of the play dates of children with Down syndrome: Emerging or true friendships? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(4), 345-359.

Geretsegger M, Elefant C, Mosler K.A & Gold C. (2014). Music therapy for people with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD004381.

Geschwind D. H (2011). Genetics of autism spectrum disorders. *Trends in Cognitive Sciences*, 15(9), 409-416

Gevarter C, Gentry M & Reichow B. (2013). AAC interventions for individuals with autism: A review of current evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(8), 1747-1761.

Gomez L.E, Alcedo M.A, Arias B, Monsalve A & Verdugo M.A. (2016). A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*.

Gray C. (2010). *The new social story book: Over 150 social stories that teach every day social skills to children with autism spectrum disorder*, Arlington, TX: Future Horizons.

Gregory D. J, Pratt G, Watts M et al. (2009). „Quality of life“. *Dictionary of Human Geography* (Oxford: Wiley – Blackwell).

Guralnick M.J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 211-229.

Happe F & Frith U. (2020). Annual Research Review: Looking back to look forward—changes in the concept of autism and implications for future research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61(3), 218-232.

Hassold T & Hunt P. (2001). To err (meiotically) is human: The genesis of human aneuploidy. *Nature Reviews Genetics*, 2(4), 280-291.

- Hawli Y, Nasrallah M & El – Hajj Fuleihan G. (2009). Endocrine and musculoskeletal abnormalities in patient with Down syndrome. *Nature Reviews Endocrinology*, 5(6): 327 – 34.
- Hickey F, Hickey E & Summar K.L. (2012). Medical update for children with Down syndrome for the pediatrician and family practitioner. *Advances in Pediatric*, 59(1): 137 – 57, 2.
- Hodapp R & Fidler D. (2021). Developmental perspectives on Down syndrome.
- Humphrey N & Symes W. (2011). Peer interaction patterns among adolescents with autistic spectrum disorders.
- Jenkinson C. (2025). Quality of life, *Encyclopedia Britannica*. <https://www.scribd.com/document/842901985/Quality-of-Life-Britannica-1>
- Kamoun P. (2019). Mental retardation in Down syndrome: Two ways to treat. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31443780/>.
- Kasari C & Rotheram-Fuller F. (2005). Peer relationships of children with autism: Challenges and interventions. In F. R. Volkmar et al. (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (Vol. 1, pp. 135-157). Wiley.
- Kasari C, Rotheram-Fuller E, Locke J & Gulsrud A. (2011). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills intervention for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.
- Kleiman G. (2010). Assistive Technology Use for Students with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*.
- Kovaleva N.V. (2002). Sex ratio in Down syndrome: review of data of cytogenetics studies. *Russian Journal of Genetics*, 38(10), 1111-1118.
- Kuhlthau K, Orlich F, Hall T.A et al. (2010). Health–Related Quality of Life in children with autism spectrum disorders: results from the autism treatment network. *Journal Autism Developmental Disorders*, 40 (6): 721 – 729.
- Kumazaki H, Ohnishi Y, Sumioka & Shiomi M. (2025). Robot-mediated communication in promoting friendship among individuals with autism spectrum disorders. *Asian Journal of Psychiatry*.
- Kumin L. (2006). Speech and language in children with Down syndrome.

- Lam K.S & Aman M.G. (2007). The Repetitive Behavior Scale – Revised: independent validation in individuals with autism spectrum disorders. *Journal Autism Developmental Disorders*, 37 (5): 855 – 866.
- Landa R. (2007). Early communication development and intervention for children with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (1): 16 – 25.
- Laws G & Kelly E. (2005). The emergence of peer-related social competence in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*.
- Lee A, Knafl G, Knafl K & Van Riper M. (2020). Quality of life in individuals with Down syndrome aged 4 to 21 years.
- Lee A & Hobson R. P. (1998). On developing Self – concepts: A controlled study of children and adolescents with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39 (8): 1131 – 1144.
- Lever A.G & Geurts H.M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.
- Levy S.R. (2011). Self-care and adaptive behavior in children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(3), 251-259.
- Liam, Magee, James, Paul, Scerri & Andy. (2012). „Measuring Social Sustainability: A Community – Centred Approach“, *Applied Research in the Quality of Life*, Vol. 7, No. 3.
- Loomes R, Hull L & Mandy W.P.L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.
- Lovaas O.I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9.
- Mannion A & Leader G. (2014). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(12), 1553-1565.
- Mansell J & Beadle-Brown J. (2012). *Active Support: A handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. Jessica Kingsley Publishers.
- Marder L, Tulloh R & Pascall E. (2015). Cardiac problems in Down syndrome. *Pediatric and Child Health*.

Martinez M, Maria S & Casimiro L.C. (2022). Teachers Pedagogical Reasoning for Managing Meltdowns in Autistic Children. *Axiology: Journal of Education and Social Sciences*, 6(1), 45-58.

McConachie H, Wilson C, Mason D, Garland D, Parr J.R, Rattazzi A et al. (2020). What is Important in Measuring Quality of Life? Reflections by autistic adults in four countries. *Autism Adulthood*.

Mesibov G.B, Shea V & Schopler E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Springer Science & Business Media.

Milacihkj – Vidojevikj I. (2008). *Stres kod roditelja dece sa autizmom*, Fakultet za specijalnu edukaciju I rehabilitaciju, Univerzitet u Beogradu.

Miller J.F, Leddy M & Leavitt L.A. (1999). *Profiles of language development in children with Down syndrome. Improving the communication of people with Down syndrome*. Baltimor.

Modabbernia A, Reichenberg A & Raznahan A. (2017). Environmental risk factors for autism. *Molecular Autism*, 8*(1),3.

Moran – Suarez L.M. (2020). Doctoral Thesis „Quality of life in children and young people with autism spectrum disorder and intellectual disability“, Oviedo.

Morris A.F, Vaughan S.E & Vaccaro P. (1982). Measurements of neuromuscular tone and strength in Downs syndrome children. *Journal of Mental Deficiency Research*.

Noens I, van Berckelaer – Onnes I, Verpoorten R, van Dujin G. (2006). The ComFor: an instrument for the indication of augmentative communication in people with autism and intellectual disability. *Journal Intellectual Disability Research* 50 (9): 621 – 32.

Odom S.L, Hume K.A, Boyd L.P & Hedges M.N. (2015). Technology-Aided Interventions for Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.

Oono I.P, Honey E.J & McConachie H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009774.

Paul R. (2008). Interventions to improve communication in autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 17(4), 835-856.

Pellicano E. (2014). *A future made together: Shaping autism research in the UK*. London: Institute of Education.

Pickles A, Wright N & Bedford R. (2022). Predictors of language regression and its association with subsequent communication development in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*.

Prasher V.P. (1995). Overweight and obesity in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 437-441.

Pueschel S.M. (2001). Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. *American Journal of Medical Genetics*, 107(3), 236-246.

Roberts J.E, Price J & Malkin C (2007). Language and communication development in Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*.

Roizen N.J & Patterson D. (2003). Down syndrome. *The Lancet*, 361(9365), 1281-1289.

Romski M, Sevcik R & Barton-Husley A. (2023). Parent-implemented augmented communication intervention and young children with Down syndrome: an exploratory report. *Sec. Human Developmental Psychology*.

Sacks O. (1995). *An Anthropologist on Mars: Seven Paradoxical Tales*. Knopf.

Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkova R, Larsson H, Hultman C & Reichenberg A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA*, 311(17), 1770-1777.

Sandin S, Schnedel D, Magnusson C, Hultman C, Suren P, Susser E & Reichenberg A. (2016). Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Molecular Psychiatry*, 21, 693-700.

Schalock R. L, et al. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.

Schalock R. L, Gardner J.F & Bradley V.J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: applications across individuals, organizations, communities and systems*. DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Washington.

Schalock R. L, Verdugo M. A & Gomez L.E. (2011). Evidence – based practices in the field of intellectual and developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*. 34, 273 – 282.

Schopler E, Mesibov G.B & Hearsey K (2006). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer.

Sharav T & Bowman T. (1992). Dietary practices, physical activity and body weight in Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 97(1), 90-96.

Stephen B, Jessica W, Yingtong Ch, Felicia W, Michael G & Robert L. (2020). Quality of Life Among School – Age Children With Autism: The Oak Hill School Outcomes Study.

Tagger – Flusberg H, Paul R & Lord C. (2005). Language and communication in autism. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, NJ: Wiley.

Tagger - Flusberg H & Caronna E. (2007). Language disorders: autism and other pervasive developmental disorders. *Pediatric Clinic North America Journal* 54 (3): 469 – 81.

Tossebro J. (2016). Scandinavian disability policy: From person-focused to environmental barriers. *Scandinavian Journal of Disability Research*.

Трајковски Е.В. (2005). Хумана генетика, Филозофски факултет, Институт за дефектологија, Скопје.

Трајковски, Е.В. (2008). Медицински основи на инвалидноста, Филозофски Факултет, Институт за дефектологија. Скопје.

Трајковски, Е.В. (2011). Аутизам и первазивни развојни нарушувања, Филозофски Факултет, Институт за дефектологија. Скопје.

Volkmar F, Chawarska K & Klin A. (2005). Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology* 56: 315 – 36.

Wallace R.A. (2007). Clinical audit of gastrointestinal conditions occurring among adults with Down syndrome attending a specialist clinic, *International Journal of Developmental Disabilities*, 32(1): 45 – 50.

Wehmeyer M.L. (2007). Self – determination: Instructional and assessment strategies.

Weijerman M.E & de Winter J.P. (2010). Clinical practice: The care of children with Down syndrome. *European Journal of Pediatrics*, 169(12), 1445-1452).

Whitbourne K. (2024). Down Syndrome. <https://www.webmd.com/children/understanding-down-syndrome-basics>.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Williams K.L et al. (2021). Sensory integration and processing interventions in autism spectrum disorder: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 12, 639667.

Wishart J. G & Johnston F.H. (1990). The effects of experience on attribution of a stereotyped personality to children with Down syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 34(5), 409-420.

Wood J, Drahotka A, Sze K, Har K, Chiu A & Langer D. A. (2009). Cognitive behavioral therapy for anxiety in children with autism spectrum disorders: A randomized, controlled trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(3), 224-234.

Zipursky A, Brown E, Christensen H, Sutherland R & Doyle J. (1997). Leukemia and/or myeloproliferative syndrome in neonates with Down syndrome, *Seminars in Perinatology*, 21(1): 97 – 101.

[Life Expectancy & Quality of Life in Down Syndrome: Key Insights. \(2026\). Improving Life. Retrieved February 15, 2026, from https://www.medicoverhospitals.in/articles/down-syndrome-life-expectancy](https://www.medicoverhospitals.in/articles/down-syndrome-life-expectancy)

[Down Syndrome \(2026\). Mayo Clinic Family Health Book. Retrieved February 15, 2026, from https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977](https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977)

[Image of a child with autism spectrum disorder. Retrieved January, 10, 2026 from https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/c/cc/Autism-stacking-cans.jpg/500px-Autism-stacking-cans.jpg](https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/c/cc/Autism-stacking-cans.jpg/500px-Autism-stacking-cans.jpg)

[Image of appearance of a person with Down syndrome. Retrieved Januari 21, 2026, from, https://broadview.org/wp-content/uploads/2019/10/5313-Final-1920x1080-c-default.jpg](https://broadview.org/wp-content/uploads/2019/10/5313-Final-1920x1080-c-default.jpg)

[Image of the kariotype of Down syndrome. Retrieved January 21, 2026, from,https://statics-cuidateplus.marca.com/cms/styles/natural/azblob/cariotipo-down_0.jpg.webp?itok=RMi6_iJI](https://statics-cuidateplus.marca.com/cms/styles/natural/azblob/cariotipo-down_0.jpg.webp?itok=RMi6_iJI)

VII) ПРИЛОЗИ

Прилог 1:

ПРАШАЛНИК ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА И МЛАДИ СО АСН И ДЕЦА И МЛАДИ СО ДАУН СИНДРОМ

Почитувани родители,

Јас сум Дениса Качалнику, во тек сум на изработка на мојот магистерски труд кој е под менторство на проф. д-р Владимир Трајковски и за таа цел спроведувам истражување. Би ве замолила да одвоите неколку минути за одговарање на прашања коишто следат. Нема точни или погрешни одговори. Податоците се анонимни и ќе се користат само за потребите на мојата магистерска работа. Однапред Ви благодарам за одвоеното време.

1. Пол на испитаникот ?

*М

*Ж

2. Возраст на испитаникот?

3. Град во кој живеете?

Одговорите се означени со големи букви, објаснето е нивното значење:

“Н” – Никогаш

“П”- Понекогаш

“Ч”- Често

“С”- Секогаш

4. Тој/таа се чувствува среќно во одморите во инклузивни средини (на пр.: планина, парк, забава).

Н П Ч С

5. Тој/таа е интегриран со своите врсници. Н П Ч С
6. Учествува во слободни активности со врсници на иста возраст. Н П Ч С
7. Учествува во инклузивни активности кои се сразмерни на неговите/ нејзините физички и когнитивни способности. Н П Ч С
8. Учествува во природни групи во заедницата (на пр.: спортски, социјални, едукативни, верски). Н П Ч С
9. Избира како да го поминува своето слободно време. Н П Ч С
10. Самостојно ја избира облеката што сака да ја носи. Н П Ч С
11. Ја украсува својата соба по свој вкус (на пр.: постери, фотографии, распоред). Н П Ч С
12. Знае да избере со кого да го помине слободното време (на пр.: со пријателите, семејството, персоналот). Н П Ч С
13. Неговото/нејзиното мислење се зема предвид кога се прават некакви промени. Н П Ч С

14. Се преземаат конкретни мерки за да биде препознатлива неговата/нејзината околина и предвидлива (на пр.: локација, распоред, активности). Н П Ч С
15. Тој/таа покажува задоволство (на пр.: радосен, среќен, активен). Н П Ч С
16. Ужива во текот на секојдневните активности. Н П Ч С
17. Луѓето кои му/и даваат поддршка знаат како да се справат со кризата (на пр.: агресија, самоповредување). Н П Ч С
18. Тој/таа има диета којашто е приспособена на неговите/нејзините здравствени потреби. Н П Ч С
19. Одржува здрава телесна тежина. Н П Ч С
20. Има соодветна лична хигиена (на пр.: заби, лице, коса, нокти, тело). Н П Ч С
21. Има свои материјали за забава (на пр.: игри, списанија, музика, телевизија, компјутер). Н П Ч С
22. Тој/таа ги сака работите што ги има (на пр.: играчки, училишен прибор, облека). Н П Ч С
23. Училиштето каде што учи ги има едукативните материјали кои се специјално приспособени на неговите/нејзините потреби. Н П Ч С

24. Персоналот кој работи со него/неа се однесуваат со почит (на пр.: зборуваат со соодветен тон, користат позитивни термини, избегнуваат негативни коментари во публика).

Н П Ч С

25. Неговите/нејзините права се почитуваат и бранат.

Н П Ч С

26. Ја добива потребната поддршка за разбирање и вежбање на неговите/нејзините права.

Н П Ч С

27. Учи работи кои ќе овозможат да биде понезависен/на.

Н П Ч С

28. Тој/таа има можност да ги покаже своите вештини.

Н П Ч С

29. Учествува во активности со исти можности како и другите.

Н П Ч С

30. Добива индивидуална поддршка и внимание (на пр.: за време на лична нега, оброци, активности, одмор).

Н П Ч С

31. Неговите/нејзините силни страни се земаат предвид при планирање нови цели).

Н П Ч С

32. Во специјалната установа или во училиштето се планирани активности или поддршка за да се овозможи социјална интеракција.

Н П Ч С

33. Се преземаат конкретни мерки за семејството на лицето со аутизам да учествува во секојдневните активности. Н П Ч С

34. Тој/таа одбива да стекне нови пријатели. Н П Ч С

35. Користи функционален говор кој е разбирлив во различни контексти. Н П Ч С