



МЕЃУНАРОДНА НАУЧНО-СТРУЧНА КОНФЕРЕНЦИЈА
СОВРЕМЕНИ ТРЕНДОВИ ВО
ДЕФЕКТОЛОШКАТА ТЕОРИЈА И ПРАКТИКА

INTERNATIONAL SCIENTIFIC AND VOCATIONAL CONFERENCE
CONTEMPORARY THEORETICAL AND
PRACTICAL TRENDS IN SPECIAL EDUCATION
AND REHABILITATION

ЗБОРНИК НА ТРУДОВИ/CONFERENCE
PROCEEDINGS

16-18 ЈУНИ 2016
ОХРИД, МАКЕДОНИЈА

ОРГАНИЗАТОРИ НА КОНФЕРЕНЦИЈАТА

СОЈУЗ НА ДЕФЕКТОЛОЗИ
НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ-
ИНСТИТУТ ЗА ДЕФЕКТОЛОГИЈА

CIP - Каталогизација во публикација
Национална и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски",
Скопје

364-786-056.25/.36(062)
615.851.4(062)

МЕЃУНАРОДНА научно-стручна конференција (2016 ; Охрид)
Совтремени трендови во дефеколошката теорија и практика : зборник
на трудови / Меѓународна научно-стручна конференција = Contemp-
orary
theoretical and practical trends in special education and
rehabilitation : conference proceedings / International scientific
and vocational conference, 16-18 јуни, Охрид, Македонија. - Скопје :
Сојуз на дефектолози на Република Македонија, 2016. - 453 стр. :
илустр. ; 24 см

Дел од трудовите на англ. јазик. - Библиографија кон трудовите

ISBN 978-608-65438-9-1
I. International scientific and vocational conference (2016 ;
Ohrid) види Меѓународна научно-стручна конференција (2016 ; Охрид)
а) Дефектологија - Собири б) Лица со попреченост - Специјално
образование - Собири
COBISS.MK-ID 101330698

ВРЕМЕ И МЕСТО НА ОДРЖУВАЊЕ
16-18 ЈУНИ, 2016
ОХРИД, РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА
ХОТЕЛИ: ПЕЛА, ТИНО И КЛИМЕТИЦА

Организационен одбор

Горан Петрушев, претседател
Проф.д-р Горан Ајдински
Спасе Додевски
Катерина Величковска
Благица Станоевска
Вера Додевска
Никодин Велјановски
Маринела Шчепанович

Програмски комитет

Проф.д-р Ристо Петров, Р. Македонија
Проф.д-р Данијела Илиќ Стошевиќ, Р. Србија
Проф.д-р Анамарија Жиц Ралиќ, Р. Хрватска
Доц.д-р Александра Каровска Ристовска, Р. Македонија
Доц.д-р Ерна Жгур, Р. Словенија
Доц.д-р Оливера Рашиќ Цаневска, Р. Македонија
Доц.д-р Харис Мемишевиќ, Р. Босна и Херцеговина

ИЗДАВАЧИ НА ЗБОРНИКОТ

**СОЈУЗ НА ДЕФЕКТОЛОЗИ
НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА**

**ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ-
ИНСТИТУТ ЗА ДЕФЕКТОЛОГИЈА**

УРЕДНИЦИ НА ЗБОРНИКОТ

Проф.д-р Ристо Петров, Главен и одговорен уредник
Доц.д-р Наташа Станојковска-Трајковска

Ликовно уредување на Зборникот

Бомат Графикс - Скопје

Печати

Бомат Графикс - Скопје

Тираж

200 примероци

ПРОГРАМА

16.06.2016, ЧЕТВРТОК

12.00-15.30 Хотел „Пела“, Охрид: Регистрација на учесниците на конференцијата. Сместување.

16.00-17.00 Хотел Климетица. Отворање на Конференцијата

Горан Петрушев

Претседател на Сојузот на дефектолози на Р Македонија

Проф.д-р Горан Ајдински- Декан на Филозофски факултет

Поздравни обраќања

Промоција на Зборникот со трудови

Проф.д-р Ристо Петров-Главен и одговорен уредник

17.00-19.00 ПЛЕНАРНИ ИЗЛАГАЊА, Хотел Климетица

Работно претседателство: Петрушев Г., Каровска Ристовска А., Ајдински Г.

1. 17.00-17.20 „Хиперактивни сонувачи- АДХД низ животот“

Марко Ферек –Претседател на „Виџење“ – Здружение за разбирање на АДХД, Загреб, Р.Хрватска

2. 17.20-17.40 Ресурсен центар-„ ШОСО Милан Петровиќ“

Славица Марковиќ, ШОСО „Милан Петровиќ“, со дом за ученици, Нови Сад, Р.Србија

3. 17.40-18.00 Доменот на Окупационата Терапија и улогата на

Окупациониот терапевт како дел од Мулти – Дисциплинарен тим во Велика Британија(УК)

Мими Роџерс, Велика Британија

4. 18.00-18.20 Едукација и компетенции на дефектолозите во земјата и странство

Александра Каровска Ристовска, Оливера Рашиќ Цаневска, Филозофски факултет, Скопје

5. 18.20- 18.40 Brain Gym for children with special needs, Мајда

Кончар, Педагошки факултет Љубљана, Отсек за специјална рехабилитацијска педагогија

6. 18.40- 19.00 Припрема и предуслови за становање со подршка за лицата со аутизам,
Даниела Тамаш, Драгана Пашћан- ШОСО „Милан Петровић“ со дом за ученици, Нови Сад, Р.Србија

19.00-20.00 Коктел

20.00 Вечера

17.06.2016- ПЕТОК, Хотел Климетица

09.00- 10.00 ПЛЕНАРНИ ИЗЛАГАЊА, Хотел Климетица

Работно пртседателство: Петров Р. Трајковска Станојковска Н.

7. 09.00-09.20 Улога на дефектологот во системот на здравствена заштита- Рана дијагностика, патокази за ран третман
Валентина Дуковска, Филип Дума, ЈЗУ УКлиника за детски болести, Скопје

8. 09.20-09.40 Улогата на ресурсниот дефектолог во инклузивното образование-гледите од праксата
Јелена Паниќ, Снежана Олушки, Драгана Клаиќ, Основно и средно училиште „9.мај“, Зрењанин, Р.Србија

9. 09.40-10.00 Вовед во Учење Базирано на Проблем како префериран метод во универзитетската настава во Велика Британија(PBL – theory and application in OT higher education)
Мими Роџерс, Велика Британија

10.00-11.30 Краток семинар – „Хиперактивни сонувачи во училиште“

Марко Ферек

Во оваа предавање Марко Ферек не воведува во својата лична приказна на растење со симптоми на дефицит на внимание, хиперактивност и импулсивност, и ни прикажува единствена перспектива на ученик чија различност не била навреме воочена. Низ животната приказна многу подобро ги запознаваме симптомите и гледаме како тие истите симптоми кој ја правеле тешкотијата можат да станат предност. „Хиперактивни сонувачи во училиште“ со конкретни примери и совет ги сензибилизира и мотивира наставниците во нивната работа и им овозможува да воспостават подобра динамика и комуникација со учениците.

11.30 – 12.00 Кафе пауза

12.00 – 13.30 СЕСИЈА А1 – Хотел Климетица

ВОСПИТАНИЕ И ОБРАЗОВАНИЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ –

ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА ТЕМИ

Модератори: Рашиќ Ценева О., Грбле С.

12.00-12.10 Професионалните компетенции на дефектологот во образованието
Лидија Крстевска-Дојчиновска

12.10-12.20 Инклузија на ученици со ПОП во општина Куманово *Милена Илиќ
Пешиќ, Жика Крстевски*

12.20-12.30 Застапеноста на ученици со дислексија, дисграфија и дискалкулија во основното и средно образование во Струмица
Горан Петрушев, Спасе Додевски

12.30-12.40 Компетенции на дефектологот во редовните училишта
Марија Трипуноска, Весна Филиповска

12.40-12.50 The age of deaf and hard of hearing children and the ability of speechreading
Ljubica Isaković, Stojan Pažin, Tamara Kovačević, Nadezda Dimić

12.50-13.00 Учебниците во функција на инклузивното образование *Славица
Тодорова, Дита Торте*

13.00-13.10 Ставовите на врсниците кон децата со ПОП во процесот на инклузија
Милена Велјаноска, Ангела Чингоска

13.20-13.30 Дискусија по излагањата

12.00 – 13.30 СЕСИЈА Б1 – Хотел Тино
КЛИНИЧКИ СТРАТЕГИИ И ТРЕНДОВИ ВО РЕХАБИЛИТАЦИЈАТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ – ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА ТЕМИ
Модератори: Каровска Ристовска А., Тамаш Д.

12.00-12.10 Структура на применетите синтаксички целини при состојба на специфични јазични нарушувања
Ана Попоска

12.10-12.20 Современи трендови во дефектолошката теорија и практика
Iva Radošić, Monika Posilović

12.20-12.30 Пристап до информации и услуги за сексуално и репродуктивно

здравје за лицата со оштетен вид и оштетен слух *Александра Каровска Ристовска, Александра Јаковчевска, Глорија Наумовска, Марија Неческа*

12.30-12.40 Современи теоретски методи во раната интервенција и стимулација кај децата со попреченост
Ивана Кекеновска, Маја Трајчова

12.40-12.50 Внатрешната конзистентност на Етапниот развоен прашалник (ASQ-3) во Р.Македонија
Благица Станоевска

12.50-13.00 Говорна рехабилитација кај ларинготомирани пациенти со трахеоезофагиални говорни протези
Спасенија Чекаловски, Никола Николовски

13.00-13.10 Улогата на дефектологот во превенција, рана дијагностика и третман на функционална амблиопија
Силвана Блажеска

13.10-13.20 Кинезитераписки третман кај деца со Даунов синдром-
Никодин Велјаноски, Самир Грбле, Милена Велјаноска

13.20-13.30 Дискусија по излагањата

13.30-14.30 ПАУЗА ЗА РУЧЕК

14.30 – 15.30 Хотел Климетица.
Тркалезна маса на тема: „Образование и професионален статус на дефектологот и логопедот во Р.Македонија- состојби и перспективи“
Модератори: Петрушев Г., Каровска Ристовска А.

14.30-15.00 Постер презентација- Хотел Пела
Мотивација за учење на глуви и наглуви ученици во средно училиште
Весна Радовановиќ, Светлана Мијатовиќ

16.00-19.00 Организирана посета на манастирскиот комплекс Св.Наум-Охрид (патување со брод)

20.00 Свечена вечера (Традиционална Македонска Вечер)

18.06.2016 – САБОТА

9.00 – 10.30 Хотел Климетица.
Дискусија на „тркалезна маса“ на тема: „Образованието на учениците со попреченост- дефинирање на сопствен модел“
Модератори: Крстевска Дојчиновска Л.,Петрушев Г.

09.00-10.30 Хотел Пела.
Работилница на тема „ Brain Gym® активности“
Предавач: Мајда Кончар

10.30-11.30 СЕСИЈА В1 - Хотел Климетица
СОЦИОЕКОНОМСКИ АСПЕКТИ НА СОСТОЈБАТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ – ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА ТЕМИ
Модератори: Станојковска Трајковска Н., Шчепановиќ М.

10.30-10.40 Семејствата како активни чинители во сите делови од процесот
Јасмина Радојловиќ, Христо Анђелски, Нела Ђоновећ

10.40-10.50 Влијанието на стресот кај трудниците и појава на постпородилна депресија – причини за психолошка поддршка
Софија Георгиевска, Наташа Станојковска Трајковска

10.50-11.00 Искуство на родители на дете со аутизам во рурална средина
Мануела Крчаноска, Горан Ајдински, Александра Каровска Ристовска

11.00-11.10 Социотерапевтски третмани за лица со ментална ретардација
Андон Дамовски

11.10-11.20 Book review: Human motor development in individuals with and without disabilities
Маринела Шчепановиќ

11.20-11.30 Дискусија по излагањата

10.30 – 11.30 СЕСИЈА А2. Хотел Тино
АКТУЕЛНОСТИ ВО РЕХАБИЛИТАЦИЈАТА И ЕДУКАЦИЈАТА –
ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА ТЕМИ
Модератори: Дуковска В., Додевски С.

10.30-10.40 Brain gym – поинаков пристап во надминувањето на потешкотиите во учењето
Маја Трајчова, Ивана Кекеновска

10.40-10.50 ЕКВЕТ во средностручно образование за ученици со оштетен слух
Блаже Митев, Фредерика Тасевска, Ирина Иванова

10.50-11.00 Ставовите на наставниците од основните училишта во општина
Тетово во однос на инклузивното образование
Теодора Богојевска

11.00-11.10 Информираноста на дефектолозите –наставници од посебните
основни и средни училишта за Еразмус+
Александра Јаковчевска, Весна Костиќ-Ивановиќ

11.10-11.20 Анализа на факторите кон симптоматологијата на аутизмот (искуства)
Спасе Додевски, Вера Додевска

11.20-11.30 Дискусија по излагањата

11.30 – 12.00 Кафе пауза

12.00 – 13.30 Хотел Пела
Работилница на тема “Стратегија за работа со деца со аутизам на возраст од
3 до 7 години”
Предавач: *Јелена Паниќ*
*** Работилницата ќе се одвива со максимален број од 20 учесници по
претходно пријавување.

**12.00 – 13.10 СЕСИЈА В2 Хотел Климетица СОЦИОЕКОНОМСКИ
АСПЕКТИ НА СОСТОЈБАТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ –
ПРЕЗЕНТАЦИЈА НА ТЕМИ**
Модератори: **Петров Р., Станоевска Б.**

12.00-12.10 Примена на Социјални Приказни во Сексуална Едукација на ученици
со развојни нарушувања: Студија на случај
Тања Станкова

12.10-12.20 Развој и олеснување на играта кај деца со оштетување на видот и
слепи деца
Соња Фортуманова

12.20-12.30 Слободните активности предвидени за учениците со посебни
образовни потреби во Р.Македонија и Р.Турција

Нергис Рамо Акџун, Ристо Петров

12.30-12.40 Активностите на асоцијацијата „Ластовица“ низ призмата на
родителите на деца со ПОП
*Мери Нолчева, Јасмина Лукановска, Роберта Митревска, Марија Делетиќ, Тања
Мишовска- Стојковска*

12.40-12.50 Проценка на когнитивните способности кај лица со ментални
растројства
*Данче Тодоровска, Здјелар Ивана, Оливера Рашиќ-Цаневска, Наташа
Станојковска Трајковска*

12.50-13.00 Фактори кои влијаат на квалитетот на живот кај возрастни лица со
интелектуална попреченост
Весна Костиќ-Ивановиќ, Наташа Чичевска-Јованова

13.10-13.40 Доделување на сертификати, евалуација на конференцијата

13.40-14.00 Завршна дискусија, носење на заклучоци и затварање на
конференцијата

14.00 РУЧЕК

14.00- 15.00 Состанок на Организациониот и Научниот одбор

В1-3 ИСКУСТВО НА РОДИТЕЛИ НА ДЕТЕ СО АУТИЗАМ ВО РУРАЛНА СРЕДИНА

Мануела Крчаноска

Горан Ајдински Александра Каровска Ристовска

ПОУ „Д-р Златан Сремец“, Скопје

Филозофски факултет, Скопје

Вовед: Аутизмот претставува неуробиолошко нарушување, кој се карактеризира со нарушена способност за социјална интеракција, нарушена комуникација, рестриктивни интереси и репетитивно однесување. Само неколку автори направиле истражувања во кои се истражуваат искуствата на родителите на дете со аутизам кои живеат во урбана средина (O'Callaghan, Allister, & Wilson, 2005; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Skinner & Slifcin, 2007), но, ниту само едно истражување во рурална средина.

Проблем на истражување: Преживеаното искуство на родителите на дете со аутизам кои живеат во рурална средина.

Методологија: Филозофијата наречена херманетичка феноменологија, развиена од van Manen (1990) е користена како водич во ова истражување. Истражување беше направено во Пелагонискиот регион, во кое беа вклучени 6 семејства со дете со аутизам од руралните средини, кај кои беа спроведени полу-структурирани и отворени интервјуа кои беа снимени во целост. Од овие 6 семејства, 5 интервјуа беа направени со мајките на децата со аутизам, а само едно беше направено со двајцата родители. Од децата вклучени во студијата 5 се машки, а едно е девојче. Нивната возраст се движи од 5-8 години.

Главното прашање упатено за родителите беше: „Како е да се има дете со аутизам во рурална средина?“

Резултати: Родителите кои беа интервјуирани споделија дека аутизмот е невидлива состојба, која всушност тие ја изнеле на виделина и тоа преку нивните постојани борби со кои сакаат да му обезбедат насвоето дете соодветен квалитет на животот. Во намерата средината да стане свесна за овие деца, родителите наведоа три барјери кои треба да се надминат: 1. Тој не е како во филмовите, 2. Недоволното познавање и разбирање на состојбата од страна на средината и 3. Секогаш терање по свое.

Заклучок: Со овој труд се овозможува нов поглед на животот на семејствата на дете со аутизам од рурална средина. Всушност, се овозможува една база за правење понатамошни истражувања поврзани со оваа проблематика.

Клучни зборови: аутизам, рурална средина, родители, искуство, прифаќање, стигма, феноменологија

1. Вовед

Добиен од грчкиот збор „self“, аутизмот претставува неуробиолошко нарушување, каде што децата кај кои се јавува оваа состојба се затворени во свој свет. Како состојба три-четири пати повеќе се јавува кај момчињата, отколку кај девојчињата (Beauchesne & Kelley, 2004; Behrman, Kliegman, & Jenson, 2000), која во минатото

важела замногу ретка. Во минатото да, денес не. Се карактеризира со нарушена способност за социјална интеракција, нарушена комуникација, рестриктивни интереси и репетитивно однесување.

Иако некои истражувачи правеле истражувања за животното искуство на родителите кои имаат дете со аутизам (Cashin, 2004; DeGraee, 2004; Glass, 2001; Gray, 1993, 1994, 2002; Woodgate, Ateah, & Seeoo, 2008), сепак во најголем дел од овие истражувања биле вклучени родители од урбана средина.

Само неколку автори направиле истражувања во кои се истражуваат искуствата на родителите на дете со аутизам кои живеат во урбана средина (O'Callaghan, Allister, & Wilson, 2005; Scott-Findlay & Chalmers, 2001; Skinner & Slifcin, 2007). Покрај тоа, ниту едно истражување не е направено во поглед на искуствата на родителите на дете со аутизам кои живеат во рурални средини. Затоа што и родителите на дете со аутизам кои живеат во рурална средина имаат проблеми и потреби за своите деца, вакво истражување беше неопходно да се направи. Со цел да дознаеме повеќе за оваа проблематика, истражувањето кои го спроведовме имаше квалитативен карактер. Целта на ова истражување е да се истражи преживеаното искуство на родителите на дете со аутизам кои живеат во рурална средина.

2. Методи

Филозофијата наречена херманетичка феноменологија, развиена од van Manen (1990) е користена како водич во ова истражување. Херманетичката феноменологија е “есенцијална филозофија за разбирање ма природата на одреден феномен и научна интерпретација на феномените со пишани зборови“ (Speziale & Carpenter, 2007, p. 88). Исто како и феноменологијата, херманетичката феноменологија, насочена е кон целото животно искуство на човекот, онака како што се одвивало. Фокусот е насочен кон расветлување на деталите и навидум тривијалните аспекти вклучувајќи го искуството во текот на животот, чија цел е создавање значаење и постигнување чувство на разбирање (Wilson & Hutchinson, 1991).

Целта не херманетичката феноменологија е да се истражи човечката појава со цел да се разбере структурата или суштината на преживеаното искуство (Dowling, 2007; Ray, 1994; Speziale & Carpenter, 2007).

Ова истражување беше направено во Пелагонискиот регион, во кое беа вклучени семејства на дете со аутизам од руралните средини. Во ова истражување вкупно учествуваа 6 семејства на дете со аутизам од рурална средина. Кај овие 6 семејства беа спроведени полу-структурирани и отворени интервјуа кои беа снимени во целост. Од овие 6 семејства, 5 интервјуа беа направени со мајките на децата со аутизам, а само едно беше направено со двајцата родители. На почетокот од интервјуата од родителите беа добиени основните демографски податоци.

Главното прашање од ова интервју кое беше наменето за родителите беше: „Како е да се има дете со аутизам во рурална средина? И побаравме од нив да ни ги објаснат нивните мисли и чувства, предизвиците со кои се соочуваат, како индивидните потреби. Како што е веќе спомнато сите семејства се од рурална средина, и најблиската урбана средина до овие семејства е околу 15km. Возраста на родителите на децата со аутизам е 30-52. Од интервјуираните родители, шестмина се македонци и еден е албанец и кај сите шест деца дијагностициран е аутистичен спектар на нарушувања. Од децата вклучени во студијата 4 се невербални, а две имаат оскуден говор. Од овие шест дечиња 5 се машки, а едно е девојче. Нивната возраст се движи од 5-8 години.

3. Резултати

Сите теренски белешки и спроведени интервјуа беа доследно транскрибирани и анализирани. Тематските извештаи изолирани се со користење на van Manen (1990) селективниот истакнувачки пристап. Со селектирање на соодветни фрази и означувањето специфични тврдења, значењето на искуството излезе на виделина. Драфт дескрипцијата на темите беше почетна точка која овозможи понатамошно споделување на животните искуства. Поантаму интервјуата прегледани се уште еднаш и се финализираани темите. Крајниот резултат е развој на наративна дескрипција на суштината на искуството од родителите на дете со аутизам

3.1. Суштината на искуството

Суштината на прифаќањето на дете со аутизам, т.е преминувањето на невидливото во видливо и што значи да се биде родител на дете со аутизам кај семејства од рурална средина, е темата на ова истражување. Родителите кои беа интервјуирани споделија дека аутизмот е невидлива состојба, која всушност тие ја изнеле на виделина и тоа преку нивните постојани борби со кои сакаат да му обезбедат насвоето дете соодветен квалитет на животот во средината која треба да го поддржи и вреднува нивното дете – такво какво што е. Родителите нагласија дека неинформираноста за аутизмот во нивната рурална средина, потоа проблемите во поставувањето дијагноза аутистичен спектар на нарушувања, неможност за обезбедување на соодветна поддршка од локалната самоуправа, немањето на стручни кадри кои ќе ги насочуваат и објаснат однесувањето на детето се само мал дел од проблемите со кои се соочуваат.

Аутизмот не бил познато нарушување за жителите од руралните средини. Кога се манифестирале негативните карактеристики на аутизмот (на пример: бес, викање, повлекување во себе, нарушено однесување и сл.), најголем дел од жителите на руралната средина ги препишувале ваквите карактеристики како последица на лоши родители. Еден родител наведе „најголем дел од луѓето само ве гледаат и мислат дека имате невоспитано дете, затоа што физички тоа дете изгледа нормално“.

Родителите се чувствувале дека жителите на средината во која живеат се несвесни и неедуцирани за тешкотиите со кои се соочуваат како родители на дете со аутизам. Зголемената стимулација и времето потребно за смирување, адаптацијата во нова средина и тешкотиите во комуникација се тешкотии со кои се соочуваат сите родители. Проблемите во однесување, бесот, викањето, автоагресивноста и агресивноста биле дополнителни проблеми за децата со аутизам. Родителите исто така опишаа дека нивното дете има репетитивно однесување и пребирливи навики во исхраната. Еден родител наведе: „Поголем дел од луѓето велат дека тој нема аутизам..тој не се однесува аутистично. Но, јас им кажав затоа се нарекува спектар – затоа што кога има лоши моменти тој се однесува аутистично“. Во намерата средината да стане свесна за овие деца, родителите наведоа три бариери кои треба да се надминат: 1. Тој не е „детето од филмовите“, 2. Недоволното познавање и разбирање на состојбата од страна на средината и 3. Секогаш терапе по свое.

3.2. Тој не е како во филмовите

За да стане средината свесна за аутизмот, родителите прво мора да ја сфатат и да прифатат дијагнозата аутизам. Кога ги прашав за нивното познавање на состојбата аутизам, родителите беа крајно ограничени во разбирањето на ова нарушување. Најголем дел од родителите, аутизмот го поврзува со Дождовниот човек, како нивно основно знаење за аутизмот. Еден од родителите наведе: „Тој не е Дождовен човек. Тоа е она што го мислам. Аутизмот е многу потежок отколку што изгледа на филм и ние треба да ја прифатиме реалноста, а реалноста е таква“. „Тој не е Дождовен човек“ е реакција на поголем дел од интервјуираните родители. Родителите ги познаваа симптомите на аутизмот: удирање на главата, вртење во круг и недостиг на емоции. Родителите не можеа да го поврзат нивното дете со Дождовниот човек, како што наведува еден од родителите: Размислував за Rain Man..па тој не ја удира главата во ѕид како што прави моето дете“. Ваквото органично и недоволно познавање на состојбата аутизам од страна на родителите води до првичните реакции на одбивање, страв и шок. Еден од родителите ја опиша дијагнозата аутизам како: „Тоа е намалена способност...првата работа која ја направив е не прифаќав дека имам дете со аутизам. Затоа што не можев да сфатам како некој може да седи и да го гледа кратко време моето дете и да ми ја даде таа дијагноза, која е ужасна“. По поставувањето на дијагнозата, родителите почнуваат со неприфаќање на дијагнозата. Тие биле конфузни и имале тешкотии во разбирањето како нивното дете може да има аутизам чии карактеристики се толку различни од карактеристиките на Дождовниот човек, кој исто така има иста дијагноза – аутизам.

Покрај неприфаќањето и конфузијата, родителите опишаа низа на други првични реакции кога дознале дека имаат дете со аутизам. Родителите биле гневни и ја дефинирале дијагнозата аутизам како „смрт во семејството. Иако детето се уште е тука, тоа значи смрт за семејството“. Други родители низ солзи велат: „Јас само

плачев, која докторот ми кажа дека моето дете има аутизам“. Други пак биле уништени и се чувствувале како „светот во кој живееле да им се срушил...и им се уништиле сите соншта кои ги имале за своето дете“. Родителите исто така се чувствувале бесни.

„Јас бев толку бесен и толку навреден, и кога ние излеговме од кај докторот, се сеќавам дека гледав во моето дете преку ретровизорот, затоа што се возевме во кола, и тој беше толку среќен додека ја дешеше ресани. Веќе ништо не можев да мислам.“

На крај, сите родители морале да научат да го прифатат своето дете. Како што еден родител објасна: „Плачев по цели денови околу еден месец. Тогаш сфатив дека треба да се помирам со тоа и дека треба да работам со моето дете“. За да постигнат прифаќање на своето дете, родителите морало да посетат повеќе стручни лица со цел да се уверат дека нивното дете навистина има аутизам. Потоа, некои од нив го носеле и своето дете во странство затоа што не верувале на експертите во Македонија. И таму им била потврдена дијагнозата аутизам. Веќе кога родителите прифатиле дека имаат дете со аутизам, почнале да ја проучуваат состојбата, најчесто на Интернет, по форуми каде што даваат совети други родители на деца со аутизам, советување со роднини кои се стручни за аутизмот и сл. Еден родител наведе: „Морав се да знам за аутизмот, па затоа побарав помош од моја роднина, која е дефектолог. Таа ме советува за се и многу ми помага, иако ова е состојба за која можеби и нема помош“.

Со текот на времето, родителите научиле дека аутизмот е спектар на нарушувања и дека детето кое е дијагностицирано со ваква состојба, може да манифестира низа на особини и тоа на различни начини и да откријат дека „тој има аутизам и тој има аутизам, но и двајцата се тотално различни“.

Со темелно разбирање на аутизмот, конечно на родителите им олеснало и сега можеле да разберат што не е нормално за нивното дете, па и да создадат начини како да се справат со истото. Со разбирањето на аутизмот, родителите можеле колку-толку да ги ублажат нивните фрустрации во замена за причина. Тие сега го разбираат аутистичното однесување, и на тој начин можат подобро да го разберат своето дете. Со напредокот, од одбивање и страв до прифаќање на дијагнозата аутизам, вистинското значење на тоа да се има дете со аутизам им станало поприфатливо на родителите.

3.3.Недоволна информираност и знаење за аутизмот во општеството

Друга бариера со која се соочуваат родителите, е тоа што во руралните средини многу малку се знае за аутизмот. Руралните средини се едвај информирани. Родителите наведуваат дека ова резултирало тие да се соочат со стигма, затоа што имаат поразлично дете – дете со аутизам. За да се борат против оваа стигма, велат родителите дека тие ја едуцираат средината за аутизмот и за однесувањето на нивното дете. Според интервјуираните родители, стигмата со која се соочуваат

многу почесто се должела на неинформираноста на пошироката средина за аутизмот и немањето никакви предзнања за него, отколку осудувањето од страна на другите луѓе.

„Недоволното знаење за аутизмот, е најголемата причина што нашите деца не се прифатени од средината. Тие само ги гледаат, но не ги разбираат затоа што не знаат што е тоа, и затоа ги осудуваат“

Родителите на деца со аутизам заради раните осудувања станале доста ранливи, како што е опишано од страна на еден учесник: „Луѓето само судат. Повеќето од нивните осуди се должат на нивното незнаење. Тие всушност не ни знаат што значи тоа“. Повеќето родители наведуваат дека тие најчесто од другите се гледани како „лоши родители“, а нивните деца со аутизам се „лоши деца“.

Еден родител вели: „Работите кои навистина ме нервираат е тоа што другите родители автоматски заклучуваат дека тој е лошо дете кое не знае како треба да се однесува“. Друга мајка истакнува: „Кога го носам моето дете во продавница, тој се вознемирува и вика и сите мислат дека јас сум лош родител, што не е така“.

Иако родителите признаа дека недоволното знаење за аутизмот во околината во која живеат е најважно за осудувањата со кои се соочуваат, родителите сепак се чувствуваат многу лошо заради тоа и се изолираат од средината. Еден од родителите вели: „Кога ќе влезам дома, се чувствувам уништен затоа што постојано мислам на игнорирањето од страна на другите луѓе. Не знам зошто го прават тоа. Знаам дека не го разбираат аутизмот, но како да им го објаснам кога не ми дозволуваат да им се приближам?“

Информирањето на средината за аутизмот, т.е. зголемувањето на свесноста за истиот е единствениот начин кој може да им помогне на родителите кои имаат дете со аутизам да му помогнат на своето дете да стане прифатен член во средината и само така ќе може да му се овозможи соодветниот начин на живот на нивното дете. Родителите наведуваат дека најдобрата стратегија е да се биде отворен, искрен и да се сподели што е она што има детето со нивната средина. Колку повеќе зборуваат родителите за аутизам, колку повеќе тие објаснуваат за него во средината во која живеат, толку поголема ќе биде поддршката која ќе ја добијат од средината. Преку овие „отварања“ на родителите, еден родител ја опиша средината во која живее, како: „Откако почнавме да зборуваме за аутизмот средината е поразбирлива за нас и сега веќе не сме толку осудувани како порано“.

Со информирањето за аутизмот, општествената средина ќе станува се поинформирана и со повеќе знаења и разбирање, и наместо досегашните реакции на изолација и стигма, средината ќе стане поддржувач на семејствата со аутизам.

Се е на наш грбОд поставувањето дијагноза, па до третманот, како и за време на следењето, „се на наш грб“ е трета по ред бариера во информирањето на средината

за аутизмот. Уште од поставувањето на иницијалната дијагноза, родителите се чувствувале дека сами се справуваат со проблемот.

Еден учесник вели: „Мислам дека треба некој кој ќе го следи него, и јас не знам што тој точно треба да прави, но во моментот само децата се дијагностицираат и толку. Ништо потоа.“

Родителите барале што повеќе информации за аутизмот, и тоа не локално, затоашто таму нема од кого да се побара помош. Па, затоа тие најчесто помош бараат од стручни лица во Скопје. Исто така, родителите користат Интернет, книги, се советуваат со роднини, пријатели како и со други семејства кои имаат дете со аутизам. По дијагнозата родителите се обиделе да дознаат што е тоа што може да му се понуди на нивното дете како третман, дали постојат служби на кои може да им пристапат и на кој начин да го направат тоа. Сите родители добиле дијагноза аутизам на нивното дете, но никогаш повеќе не го виделе специјалистот кој ја поставил таа дијагноза или барем некој педијатар во нивната средина кој би го следел развојот на нивното дете.

„Ништо не добивме освен дијагноза. И тоа многу доцна дијагноза. Тоа за мене е многу разочарувачки, затоа што ја користам споредбата на пример ако на некој му е дијагностициран рак, иако медицинските сестри се тие кои ја даваат терапијата и радиологот која ја дава радиолошката терапија, сепак докторот го следи него, а тоа кога се работи за аутизмот едноставно не постои.“

Родителите истакнаа дека средбите со специјалистот наменети за следење на развојот после поставувањето на дијагнозата на нивното дете ќе им овозможат можност за унапредување на развојот кај детето, како и учење секој пат нешто ново. Повеќето родители спомнаа дека „ние треба после поставувањето дијагноза да добиеме некаква книга или нешто за да дознаеме точно што е тоа. Тоа не е само збор аутизам кој докторите го кажуваат кога поставуваат дијагноза“.

Родителите биле внесени во светот на аутизмот со многу малку знаење за аутизмот, особено за карактеристиките и за она што го бара дијагнозата. Родителите морало да бидат тие кои се борат за своето дете, тие морале да се борат со здравствениот систем и со системот на едукација. За родителите „системот“ подразбира низа на соодветни служби, вклучувајќи терапевти (дефектолози кои работат по определена метода) како и едукативни прилагодувања биле неопходно да се направат со цел да се овозможи напредок кај детето со аутизам, но засега ништо од ова не постои.

„Во Крушево моето дете не сакаа да го примат во училиште затоа што во училиштето нема дефектолог. Кога прашав а зошто нема дефектолог? Сите креваа раменици и никој ништо не ми кажа. Затоа приморан сум моето дете да го носам во посебно училиште во Битола, кое има говор и може да се вклопи во редовно. А знаете ли колку е далеку Битола и колку нас не чини сето тоа?“

Родителите се едуцирале самите себе со тоа што читале на Интернет и посетиле некоја обука. Како што опишува еден родител: „среќа е што имаме роднина дефектолог, која иако е во друг град повремено не посетува и ни дава совети за како да работиме со нашето дете. Но, нас ни треба и тука дефектолог, во Кривопаштани. Би платил и приватно, но нема кој“.

Семејствата кои се дел од ова истражување веруваат дека во руралните средини нема ништо за овие деца: ниту дефектолози, ниту пак училиштата сакаат да чујат за нив. Иако родителите од руралните средини се соочуваат со страшни проблеми, сепак тие се трудат сами да обезбедат нешто, дури и патуваат многу, само колку што може да ги задоволат потребите на своето дете со аутизам.

4. Дискусија

4.1. Суштината на искуството

Подигнувањето на свеста за аутизмот и овозможувањето тој да биде видлив за општеството, е најсуштинската потреба на родителите на дете со аутизам кои живеат во рурална средина. Ray (2001) прв го воведува феноменот на овозможување аутизмот од невидлив да стане видлив во контекстот на детските хронични болести. Поточно Ray (2001) ја опиша „невидливата“ работа на родителите на деца со хронични болести и стручните родители прифатија дека потребно е за тоа да се зголеми свесноста. Исто така, Ray (2001) ги опиша искуствата на родителите на дете со аутизам на правење обиди за да се зголеми свесноста за аутизмот, со што ќе се овозможи тој да биде „видлив“. Споредено со студијата на Ray (2001), родителите на деца со аутизам разговараа за времето и посветеноста потребни за подготвување на нивното дете за социјалната средина и општеството. Родителите ги опишаа нивните секојдневни активности, како што е чешлање, облекување, исхрана и комуникација, кои се комплицирани и траат доста подолго со дете со аутизам од вообичаено. Исто така, тие морале да научат одредени медицински аспекти, исто како што научили и родителите во студијата на Roy (2001), тие морале да бидат внимателни, посветени и подготвени за непознатоста на аутизмот. Во контекст на аутизмот, „невидливоста“ за аутизмот документирана е во литературата (Cashin, 2004; Glass, 2001; Gray, 1993, 2002; Midence & O'Neill, 1999; Woodgate et al., 2008). Да се биде родител на дете со аутизам може да биде предизвик и фрустрација, што се должи на невидливата природа на нарушувањето. Gray (1993, 2002) открил дека „невидливоста“ на аутизмот била поврзана со зголемување на стресот во семејствата, предизвикувајќи чувство на изолација. Зголемиениот стрес во студиите на Gray (1993, 2002) резултирал со крајно нарушено внимание и неадекватно социјално однесување на детето со аутизам. Многу родители во оваа студија направена во рурална средина имаат слични чувства и искуства како опишаните на Gray (1993, 2002). Споредено со истражувањето направено кај родители од урбана средина од страна на Woodgate и соп. (2008) и Gray (2002), родителите од рурална средина опишаа слични чувства на изолација

од страна на средината и истакнаа дека аутизмот е „невислив“ во нивната средина. За жал ваквата излолација кај родителите од урбана средина, продолжила и по зголемувањето на „видливоста“ на аутизмот, додека пак во руралните средини оваа изолација се намалила. За разлика од студијата на Woodgatei cop. (2008), родителите од руралните средини терминот изолација не го употребуваат кога го дефинираат аутизмот, туку го користат отфрлени од средината и многу често го користат „недоволна професионална поддршка и немање служби“. Поддршката од страна на средината за родителите на дете со аутизам. Дискусијата за секоја клучна тема ќе се испита со правење споредба со со добиените откритија во претходни истражувања.

4.2. Тој не е „човек од филмовите“

Ограниченото знаење и разбирање за аутизмот од страна на учесниците во истражувањето води до иницијалните реакции на страв, одбивање и шок. Seni Yurtsever (2007) ги истражиле иницијалните реакции кај семејства од рурална средина кога тие за прв пат дознаваат дека имаат дете со посебни потреби. Слично како и кај родителите на дете со аутизам од рурална средина, шокот, одбивањето и депресијата се примарни реакции на родителите во истражувањето на Seni Yurtsever (2007). Понатаму, Midencei O' Neill (1999) ги опишале реакциите на конфузија и чувството на вина и безнадежност кај родителите на деца со аутизам од рурална средина. Какои да е, двете погоре спомнати истражувања ја опишуваат важноста на родителите за постигнување прифаќање на детето со аутизам. Во ова истражување за родителите од руралните семејства, аутизмот станува „видлив“ за родителите. За разбирање на аутизмот, родителите биле охрабрени за да ги направат вистинските избори за своето дете, што довело до овозможување на најдобар можен живот. Разбирањето на аутизмот им овозможило на родителите да го разберат своето дете.

4.3. Недоволна информираност и знаење за аутизмот во општеството

Недоволната информираност и знаењето за аутизмот во општеството бил загрижувачки фактор за семејствата кои учествувале, исто како и за семејствата од урбана средина во минатите студии (Gray, 2002; Woodgate et al., 2008). Тешкотиите, вклучувајќи го срамот во социјалната средина, непријателски или нечувствителни реакции од страна на јавноста кога нивното дете се однеувало несоодветно, и чувства на осудување од страна на другите родители, базирани врз однесувањето на детето, се опишани во литературата (Cashin, 2004; Glass, 2001; Gray, 1993, 2002). Gray (1993, 2002) објаснал како нормалното изглед на детето со аутизам, во комбинација со недостатокот на знаење за аутизмот во општеството, влијаел за зголемување на инцидентите на непријателски забелешки кај родителите во поглед на било кое несакано или несоодветно однесување на нивното дете. Понатаму, Midence и O'Neill (1999) откриле дека оваа „невидлива состојба“ на аутизмот

ги направила работите уште полоши за родителите во поглед на недоволното разбирање на аутизмот од страна на средината. Ова не е случај во оваа студија. Gray (2002) заклучил дека зголемувањето на јавната свесност може да влијае со редуцирање на стигмата со која се соочени родителите на дете со аутизам, и на тој начин влија врз намалување на чувството на изолација, овозможувајќи му на општеството да им обезбеди соодветна поддршка и помош на семејствата.

4.4. Препуштени сами на себе

Тоа што родителите се препуштени сами на себе се јавува како трета најголема бариера во подигнувањето на свеста за аутизмот и правењето на невидливото во видливо. Woodgatei cop. (2008) откриле дека родителите на дете со аутизам од урбана средина имале слични чувства со родителите испитани во ова истражување, кои го опишуваат аутизмот како „живеење во свет во кој се треба да прават сами“. Родителите од истражувањето на Woodgatei cop (2008), верувале дека тие живееле без поддршка, особено оние родители кои имале дете со аутизам. Понатаму, Mackey и Goddard (2006) исто така откриле дека мајките кои имаат дете со интелектуална попреченост опишуваат дека се препуштени самите на себе. Родителите од руралните средини се соочуваат со многу предизвици и бариери затоа што немаат доволно ресурси, ја немаат потребната поддршка и помош за нивното дете со аутизам која им е неопходна.

5. Заклучоци

Со она што се открива во овој труд се овозможува нов поглед на животот на семејствата на дете со аутизам од рурална средина. Всушност, овој труд овозможува една база за правење понатамошни истражувања поврзани со оваа проблематика. Кога станува збор за истражувања во кои се вклучени родители на деца со аутизам од рурална средини, досега во Македонија не се правени вакви истражувања, на што во иднина треба да се посвети внимание. Истражувања се потребни за подигнувањето на степенот на знаење за аутизмот и тешкотиите со кои се соочуваат родителите на дете со аутизам, знаејќи дека во руралните средини се полошо функционира за разлика од урбаните средини.

7. Препораки

Оваа студија ја зајакнува потребата за поддршка која им е важна на родителите на дете со аутизам од руралните средини. Поддршката е особено неопходна по поставувањето на иницијалната дијагноза. Исто така потребно дијагностицирањето на аутизмот да биде на рана возраст, околу 18 месеци, а не на 3 години. Развојот на детето треба да се следи и да се развиваат стратегии за задоволување на потребите од родителите на дете со аутизам. Може да се изработи прирачник, особено за родителите на дете со аутизам од руралните средини кој ќе содржи важни

информации за термините, за методите и начинот на работа, однесувањето на детето со аутизам и за неговото прифаќање. Она што е многу важно е, вработување на стручни лица кои ќе работат на третман на ове деца, особено во претшколска возраст – и тоа веднаш по поставувањето на дијагнозата.

КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА

1. Beauchesne, M.A., & Kelley, B.R. (2004). Evidence to support parental concerns as an early indicator of autism in children. *Pédiatrie Nursing*, 30(1), 57-67.
2. Behrman, R.E., Kliegman, R.M., & Jenson, H.B. (2000). *A/e/son textbook of pediatrics* (16th ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Company
3. Cashin, A. (2004). Painting the vortex: The existential structure of the experience of parenting a child with autism. *International Forum of Psychoanalysis*, 73(3), 164-174.
4. Committee on Children with Disabilities. (2001). Technical report: The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 707(5), e85.
5. DeGrace, B.W. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543-550.
6. Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142.
7. Glass, P. (2001). Autism and the family: A qualitative perspective. Unpublished doctoral dissertation, Virginia Polytechnic Institute and State University, Blacksburg, VA.
8. Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 75(1), 102-120.
9. Gray, D.E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health and Illness*, 76(3), 275-300.
10. Gray, D.E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734-749.
11. Mackey S., & Goddard, L.D. (2006). The experience of health and Wellness in mothers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 70(4), 305-315.
12. Midence, K., & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study *Autism*, 3(3), 273-285.
13. Q'Callaghan, A.M., Allister, L., & Wilson, L. (2005). Barriers to accessing rural paediatric speech pathology services: Health consumers' perspectives. *Australia Journal of Rural Health*, 73(3), 162-171.
14. Ray, M.A. (1994). The richness of phenomenology: Philosophic, theoretic, and méthodologie concerns. In J.M. Morse (Ed.), *Critical issues in qualitative research methods* (pp. 117-133). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
15. Scott-Findlay S., & Chalmers, K. (2001). Rural. families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pédiatrie Oncology Nursing*, 78(5), 205-216.
16. Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pédiatrie Nursing*, 72(4), 238-252.
17. Skinner, A.C., & Slifkin, R.T (2007). Rural/urbani differences in barriers to and burden of care for children with special health care needs. *The Journal of Rural Health*, 23(2), 150-157.
18. Speziale, H.J., & Carpenter, D.R. (2007). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
19. van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada: Althouse.
20. Wilson, H., & Hutchinson, S. (1991). Triangulation of qualitative methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 1, 263-276.
21. Woodgate, R.L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(B), 1075-1083.

