

од практиката за практиката

СЛУЖБИ ЗА СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА ВО АНГЛИЈА ЗА ДЕЦА И ВОЗРАСНИ КОИ СЕ ЗАБОЛЕНИ ОД РАЗНОВИДНИ ФОРМИ НА АУТИЗАМ И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА

Дејвид ПРИС

Универзитет во Бирмингам, Велика Британија / Совет на областа Нортамптоншир, Велика Британија

Примено 28-12-2008
Прифатено 16-02-2009
UDK: 364-:159.973-05(120)

Резиме

Во оваа статија се елаборира потребата од поддршка за специјална социјална заштита за индивидуите со различен спектар на аутистички нарушувања (САН) и нивните семејства. Акцентот е ставен врз развојот на услугите за оваа група лица во Англија, а особено на услугите во Нортамптоншир, област со 650.000 жители каде што со координиран пристап на мултислужбите се даде придонес кон развојот на сервисите. Идентификувани се главните предизвици со кои се соочува Англија во однос на поддршката за социјалната заштита за оваа група.

Клучни зборови: аутизам, поддршка, услуги, социјална заштита.

Аутизам

Спектарот на аутистични нарушувања (САН) се сеопфатни развојни нарушувања, коишто се разликуваат на индивидуално ниво, но се карактеризираат со попречувања во социјалната интеракција и социјалната комуникација и се со ограничен спектар на интереси и активности: „тројството на нарушувања“ (1). Индивидуите со САН го опфаќаат опсегот на когнитивната способност, почнувајќи од оние со сериозни попречувања во

Адреса за кореспонденција:

Дејвид ПРИС

Универзитет во Бирмингам, Велика Британија
Совет на областа Нортамптоншир, Велика Британија
e-mail: D.Preece@bham.ac.uk
Dpreece@northamptonshire.gov.uk

from practice to practice

SOCIAL CARE SUPPORT SERVICES IN ENGLAND FOR CHILDREN AND ADULTS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS AND THEIR FAMILIES

David PREECE

University of Birmingham, UK /
Northamptonshire County
Council, UK

Received 28-12-2008
Accepted 16-02-2009
Review article

Abstract

This article discusses the need for specialist social care support for individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families. It outlines how services for this group have been developed in England, making particular reference to services in Northamptonshire, a local government area with a population of 650,000, where a coordinated multiagency approach has been beneficial to service development. The major challenges that remain in England with regard to social care support for this group are identified.

Key words: autism, support, services, social care.

Autism

Autism spectrum disorders (ASD) are pervasive developmental disorders, presenting with individual variation but characterised by impairments in social interaction and social communication and by a limited range of interests and activities: the ‘triad of impairments’ (1). Individuals with ASD span the range of cognitive ability – from those with severe learning disabilities to the academically gifted

Corresponding Address:

David PREECE

University of Birmingham, UK /
Northamptonshire County Council, UK
e-mail: D.Preece@bham.ac.uk /
Dpreece@northamptonshire.gov.uk

процесот на учење па сè до оние кои се академски надарени, вклучувајќи ја коегзистенцијата на САН со многу други состојби меѓу кои: неспособноста за учење, епилепсијата, растројствата на расположението и сетилната чувствителност. Со проширувањето на критериумите за дијагноза значително се зголеми бројот на лицата со САН и свесноста за самата состојба со што зголемувањето може да биде дури и повисоко од 1% во однос на популацијата (2).

Потребата од поддршка

САН значително влијае врз оние семејства коишто се дел од оваа состојба. Ова го потврдија многубројните истражувања кои укажаа на искуството на овие семејства кои имаа деца со САН (3, 4). Големото мнозинство укажа дека САН може да има значајно негативно влијание врз семејството и неговото функционирање како и да предизвика значителен стрес за децата и возрасните со САН (5,6). САН може да предизвика голема вознемиреност и притисок кај родителите за разлика од која било друга попреченост (7,8), а високиот степен на стрес е карактеристично за родителите на овие индивидуи (9). Одредени попречувања може да се предизвикани од индивидуи со САН-проблеми во однос на грижата за себе, спиењето и контролирањето на однесувањето (10, 11, 12).

Вообичаено мајките се одговорни за грижата за нивните деца со САН и како резултат на тоа тие се подложни на хроничен замор и стрес (13, 14). Татковците доминантно се помалку вклучени во директната физичка грижа за индивидуите со САН, но сепак и тие се подложни на значителен стрес и стигматизација (15). Браќата и сестрите, исто така, значително се подложни на депресија за разлика од останатото население (16), и дополнителното изнемоштување може да влијае врз нивната одговорност во однос на домашните обврски и физичката заштита (17).

Дополнителен притисок претставува фактот што во многу случаи (барем до периодот на адолесценцијата) индивидуите со САН може да бидат прилично упадливи и допадливи со нивните постапки. Хендикепот не е толку видлив и останатите најчесто ги обвинуваат родителите (вклучувајќи ги и членовите на поширокото семејство) за „лошото однесу-

– and ASD coexists with many other conditions, including learning disability, epilepsy, mood disorders and sensory sensitivities. The identified population with ASD has steadily risen as diagnostic criteria have widened and awareness of the condition has increased, and prevalence may be as high as 1% of the population (2).

The need for support

ASD impacts significantly upon those families affected by the condition; and many studies have examined the life experience of families with children with ASD (3, 4). The overwhelming majority have shown that ASD can have a significant negative impact upon the family and its functioning, as well as causing significant stress to children and adults with ASD themselves (5, 6). ASD can cause greater parental anxiety and tension than other disabilities (7, 8) and a high level of stress is characteristic of parents of such individuals (9). Particular difficulties may be caused by individuals with ASD's problems in self-care, sleeping, and behaviour management (10, 11, 12).

Mothers are predominantly responsible for caring for their child with ASD and – as a result – may experience chronic fatigue and stress (13, 14). Fathers are generally less involved in the direct physical care of the individual with ASD, but also experience significant stress and stigmatisation (15). Siblings are significantly more likely to experience depression than the general population (16); in addition, exhaustion can affect siblings responsible for domestic tasks and physical care (17).

An added stressor is the fact that in many cases – at least up to adolescence – individuals with ASD may appear particularly striking or handsome. The disability is not obviously apparent, and so parents may be blamed by others (including extended family members) for the individual's 'bad behaviour' (15, 18). Furthermore, the inconsistent and uneven

вање“ на индивидуите (15, 18). Понатаму, неусогласениот и нерамномерниот развој на личноста со САН би значело дека и покрај особената способност или надареност во одредена област, можно е тие да имаат голема потреба од поддршка од останатите. За жал, нивните делумни вештини можат да водат кон потценување на нивните потреби. За индивидуите со САН, светот е честопати збунувачко и застрашувачко место како резултат на влијанието на карактеристичните недостатоци кои се одлика на состојбата. На семејствата им е потребна социјална заштита. Како што растат децата и како што индивидуите со САН преминуваат во возрастни личности, ним им е потребна постојана поддршка како што стареат. Сепак, неформалната социјална заштита од поширокото семејство и од локалната заедница е прилично ограничена за семејството во кое има индивидуа со САН, како резултат на нејзиното збунувачко и честопати непредвидливо однесување (4, 19). Според ова, овие семејства и индивидуи, особено оние кои имаат голема потреба од поддршка и предизвикувачко однесување ризикуваат да бидат социјално изолирани и исклучени, иако имаат постојана потреба од помош од државата (19, 20).

Историска перспектива

Во времето пред да се препознае САН како посебна состојба, ваквите лица се третираа на ист начин како и лицата со потешкотии во учењето или ментална болест. Во периодот на деветнаесеттиот и почетокот на дваесеттиот век, тие беа дел од работните домови или болниците за подолг престој (21). По Втората светска војна, услугите на локалната влада започнаа да нудат поддршка за социјалната заштита. Сепак поголемиот дел од помошта се засновуваше на болнички лекувања, за што децата и возрасните редовно ги примаа во ваквите институции на привремен или на постојан престој.

Во 1970-тата година *Актот за социјалните услуги кои ги овозможуваат локалните власти* (22) ги воспостави одделите за социјални услуги во секоја од одделите на локалната власт. Една година подоцна се објави документот *Подобри услуги за лицата со ментален хендикеп* (23) со којшто започна процесот на затворање на институциите за

developmental profile in ASD means that even when individuals are highly competent or gifted in some areas, they may need high levels of support in others; unfortunately their splinter skills can lead to their needs being underestimated.

Individuals with ASD can find the world a bewildering and often terrifying place, due to the impact of the characteristic impairments of the condition. Families need social support as children are growing up, and individuals with ASD continue to need support as they grow into adulthood. However, informal social support – from the extended family and within the local community – is limited for families with individuals with ASD due to the confusing and often unpredictable nature of their behaviour (4, 19). Therefore these families and individuals, particularly those with high support needs and challenging behaviours, are at high risk of social isolation and exclusion and are in particular need of ongoing help from the state (19, 20).

A historical perspective

Before ASD was identified as a specific condition, such individuals were provided for in the same way as people with learning disabilities or mental illnesses. Through the nineteenth and early twentieth century, they were placed in workhouses and long-stay hospitals (21). After the Second World War, local government services began to offer some social care support; however most provision was still hospital-based, and children and adults routinely entered such institutions either for respite care or, in some cases, to live permanently.

In 1970 the *Local Authority Social Services Act 1970* (22) established Social Services Departments in each local government area. A year later the document *Better Services for the Mentally Handicapped* (23) was published, which began the process of closing the long-

долготраен престој, наместо да се промовира обезбедување на социјалната заштита во рамките на заедницата. Многу од услугите се развија во тој период, вклучувајќи ги и домовите за деца на ниво на заедницата, домовите за лицата со потешкотии при учењето, оние со физички хендикеп и оние со ментален хендикеп. Во тој период исто така се воспоставија сервисните услуги за подолг временски период засновани на ниво на заедницата заедно со првите планови за фамилијарно одложување на социјалната заштита во 1976 (24).

Поминаа декади додека се воочи развојот на мешањето на економската заштита со услугите за социјална заштита кои се финансираат и се обезбедуваат од различни бројни извори. Локалните и здравствените власти продолжија со проценката на потребите и реализацијата на многубројните социјални сервиси, вклучувајќи ја поддршката за социјалната работа, одложувањето на грижата, како и долгорочното интернатско сместување и дневните активности. Сепак широк спектар на услуги сега се обезбедуваат од приватните компании и добротворните друштва, локални и државни. Тие ја опфаќаат резидентната грижа, помош и поддршка, работна обука и вработување во заштитните друштва.

Сите сервиси за социјална заштита, без разлика на тоа кој ги обезбедува се регулираат од државната власт, којашто ги определува стандардите за квалитет (25). Развојот на поддршката на семејствата со индивидуи со САН останува приоритет број еден во Англија. Пример е тековната иницијатива за владината стратегија *Повисоки цели за децата со хендикеп: Поголема поддршка за семејствата* (26) која ја идентификуваше целта за развој на соодветната социјална поддршка за семејствата на децата со САН.

Организацијата којашто дејствува на државно ниво, Национално здружение за Аутизам (НЗА) овозможува сервиси и реализира кампањи за подобро разбирање на САН. Во 1972 година мала група родители се сретнаа во Лондон и формираа меѓународна организација којашто имаше големо значење. НЗА сега реализира широка палета на услуги за семејствата, професионалците и индивидуи-

stay institutions, instead promoting social care provision in the community. Many services developed at this time, including community-based children's homes, homes for people with learning disabilities, those with physical disabilities and those with mental health problems. Community-based respite care services also began during this period, with the first family-based respite care schemes being established in 1976 (24).

The decades since have seen the development of a mixed economy of care, with social support services being funded and provided from a number of sources. Local governments and health authorities continue to assess needs and to provide many services including social work support, respite care, as well as some long-term residential accommodation and day activities. However a wide range of services are now also provided by private companies and charities – both local and national. These include residential care, outreach and support, job coaching and sheltered employment.

All social care services, regardless of the provider, are regulated by the national government, which identifies quality standards (e.g. 25). The development of support services for families with individuals with ASD remains a high priority in England; for example, *Aiming High for Disabled Children: Better support for families* (26), a current government policy initiative, has as an identified target the development of appropriate social support services for families of children with ASD.

The national charity, the National Autistic Society (NAS), provides services and campaigns for greater understanding of ASD. Beginning in 1972 as a small group of parents meeting in London, the organisation has developed to become internationally recognised and of great importance. The NAS now provides a wide range of services to families, professionals and individuals with ASD, including telephone advice and support lines, information, research and training, diagnostic

те со САН, како и постдијагностички услуги, интернатски училишта, сервиси за заштита со продолжен рок, поддршка за резидентно сместување на возрасни и понатамошно образование и вработување.

Пример за истражување: сервиси за социјална заштита на индивидуи со САН и нивните семејства во Нортамптоншир, Англија

Нортамптоншир е главно рурална област во центарот на Англија којашто се наоѓа на околу шеесет милји северно од Лондон. Во Нортамптоншир живеат 650.000 жители што претставува една третина од населението коешто живее во оваа област, со што Нортамптоншир е главен град на оваа околина. Во оваа област живеат 100.000 жители коишто се на училишна возраст (од 3 до 18 години), од кои 1.000 деца имаат САН.

Во последните две декади се развија специјалистичките услуги за социјалната заштита на индивидуите со САН и нивните семејства како одговор на признавањето на родителите и професионалците дека не е ефективно потпирањето врз модерните сервиси и сервисите за сродните хендикепи (27). Како резултат на овој договор, се разви мултидисциплинарна стратегија за да одговори на потребите на лицата со САН и нивните семејства, каде што професионалците и родителите соработуваат со цел да се развие интегрирана мрежа на услуги (28). Овие услуги се засновани на ТЕАССН (третирање и образование на децата и возрасните со аутизам и на оние со потешкотии во комуникацијата) којшто претставува структуриран модел за обука, развиен во Универзитетот во Северна Каролина во Чепел Хил (29). Овој пристап се користи во комбинација со останатите компатибилни и емпириски издржани пристапи, вклучувајќи ги комуникацискиот систем за сликовна размена (PECS) (30) – аугментативен Комуникациски систем, Социјални приказни (31) когнитивен пристап за поддршка на соодветното однесување и разбирање на социјалните правила и пристапот на SPELL на аутистичното општество (структура, позитивни ставови, емпатија, слаба стимулација и поврзување) (32).

Исто така постојат специјални одредби во полето на образованието (коишто ги опфаќаат специфичните одредби за САН во зависност од возраста и способноста, совето-

and post-diagnostic services, residential schools, respite care services, residential and supported accommodation for adults, further education and employment.

Case study: social care services for individuals with ASD and their families in Northamptonshire, England

Northamptonshire is a mainly rural county in the centre of England, about sixty miles north of London. It has a population of about 650,000: about a third of this population live in Northampton, the county's main town. The county has a school-age population (3 – 18 years) of about 100,000 – about 1,000 of these children have ASD.

Specialist social care support services for individuals with ASD and their families have been developed over the past two decades in response to an acknowledgement by parents and professionals that reliance upon mainstream services and generic disability services was not effective (27). As a result of this agreement, a multidisciplinary strategy has been developed to meet the needs of people with ASD and their families, where professionals and parents have collaborated to develop an integrated network of services (28). These services are based upon the TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children and Adults*) structured teaching model, developed at the University of North Carolina at Chapel Hill (29). This approach is used in conjunction with other compatible and empirically supported approaches including the Picture Exchange Communication System (PECS) (30) – an augmentative communication system – and Social Stories (31) – a cognitive approach to support appropriate behaviour and understanding of social rules – and the National Autistic Society's SPELL (*Structure, Positive attitudes, Empathy, Low arousal, Links*) approach (32). As well as specialist provision in the field of education (which includes ASD-specific provision across the range of ages and abilities,

давни наставници за САН и специјалистички образовен психолог), специјални САН-услуги овозможени од локалната власт, од здравствените сервиси, добротворните организации, националните, локалните и приватните компании. Нортамптоншир се разликува од останатите области во Англија по тоа што сервисите за разлика од останатите области се многу поразвиени.

Со тоа претставува добар пример преку којшто се покажува како се развиле интегрираните сервиси за лицата со САН и за нивните семејства.

Сервиси овозможени од локалната власт

Локалната власт има поддржано голем број на сервиси од областа на социјалната заштита. Овие сервиси се финасирани од локалното оданочување и преку грантови од државата и се бесплатни за корисниците. Во однос на децата (возраст од 0-18 години), специјалистички социјални работници со знаење од полето на хендикепот се во можност да обезбедат тековна поддршка за семејствата. За потребите на корисниците се формираат најразлични сервиси специфични за САН вклучувајќи ги и сервисите за заштита со продолжен рок коишто се засновани и во семејството и во интернатските домови (32); шесткреветните домови за децата коишто не можат да живеат во своите домови и специјалистичката советодавна услуга којашто нуди психолошко-образовна поддршка за семејствата (33). Во однос на возрасните лица, се овозможува поддршка за сместување и специјалистички сервиси за заштита со продолжен рок, дневни активности во рамките на дневните центри за индивидуите кои имаат потешкотии со учењето, како и поддршка од локалните колеџи во однос на понатамошното образование.

Сервиси овозможени од здравствените сервиси

Здравствените сервиси, финансирани од државното оданочување, овозможуваат дијагностички сервиси и во болниците и во заедницата. Раната поддршка во домовите се реализира преку посети на здравствените работници. Специјалистичките тимови во заедницата за лицата со потешкотии во учењето овозможуваат нега и психолошка поддршка

ASD advisory teachers and a specialist educational psychologist), ASD-specific services are provided by the local government, by health services, by charities – both national and local – and by private companies. Northamptonshire is not typical of all local government areas in England, and services are further developed there than in some other areas. Nonetheless it is a good example to show how integrated services for people with ASD and their families have been developed.

Services provided by the local government

A wide range of social care services are provided by the local government. These services are funded by local taxation and by grants from the national government, and are free to recipients. With regard to children (aged 0-18), specialist social workers with expertise in the field of disability are available to provide ongoing support to families. A range of ASD-specific services are also provided, including respite care in both family-based and residential settings (32), a 6-bed residential home for children who can no longer live at home, and a specialist advisory service offering psychoeducational support to families (33). With regard to adults, supported accommodation and a specialist respite care service are provided, and day activities are provided within day centres for individuals with learning disabilities, as well as being supported within local colleges of further education.

Services provided by health services

Health services, funded by national taxation, provide diagnostic services, both in hospital settings and in the community. Early support at home is provided by health visitors. Specialist community teams for people with learning disabilities provide nursing and psychological support across the lifespan: their client group

за време на животниот век: нивната група на клиенти ги опфаќа индивидуите со САН и придружниот хендикеп при учењето. Сервисите за ментално здравство за децата и возрасните овозможуваат психијатриска и терапевтска поддршка и советување за децата со САН и нивните семејства. Постојат специјалистички транзициони тимови за да им помогнат на индивидуите со САН и нивните семејства, особено за индивидуите со Аспергер-синдром, при преминот од адолесцент кон возрасна личност. На крај, сервисите за ментално здравје за возрасните личности овозможуваат поддршка за индивидуите со Аспергер-синдром и висок степен на аутизам со потреба од ментална здравствена поддршка. Сите сервиси се бесплатни за корисниците.

Сервиси овозможени од локалните добротворни организации

Локалните добротворни организации овозможуваат широка мрежа на сервиси, финансирани од разновидни извори вклучувајќи ги и грантовите од локалната власт, финансирањето од локалната лотарија и прибирањето на дополнителни финансиски средства. Една локална добротворна организација се специјализира во овозможување на специфични пристапи за САН особено ТЕАССН и Социјални приказни [™] за родителите и професионалците на локално и државно ниво (27). Друга организација овозможува сервиси за поддршка на родителите во двата поголеми града во оваа област. Трета организација пак, ги води телефонските линии за помош и организира редовни театарски активности за децата со САН за време на викендите и за време на училишните распусти.

Сервиси овозможени од државните добротворни организации

Државните добротворни организации за лицата со САН и Националното здружение за Аутизам овозможуваат бројни сервиси кои се лоцирани во Нортamptonшир, но се исто така достапни и за семејствата и индивидуите со САН кои припаѓаат на другите области. Тука се опфатени интернатските домови за подолг временски престој, поддршката за независно живеење (во домови изнајмени од индивидуи, возрасни лица со САН), допол-

includes individuals with ASD and associated learning disabilities. Child and Adolescent Mental Health Services provide psychiatric and therapeutic support and counselling to children with ASD and their families. A specialist transitions team exists to support individuals with ASD and their families – in particular, individuals with Asperger Syndrome – through the transition from adolescence to adulthood. Finally, Adult Mental Health Services, provided in conjunction with the local government, provide ongoing support to individuals with Asperger Syndrome and high-functioning autism with needs for mental health support. All these services are free to recipients.

Services provided by local charities

Local charities provide a range of services, funded from a range of sources including grants from the local government, national lottery funding, income from training provided, fees charged for services, private donations and fundraising. One local charity has specialised in providing training in ASD-specific approaches, in particular TEACCH and Social Stories[™], to parents and professionals both locally and nationally (27). Another provides a parent's support service in the county's two major towns. A third runs a telephone helpline, and organises regular play activities for children with ASD at weekends and during school holidays.

Services provided by the national charity

The national ASD charity, the National Autistic Society, provides a number of services that are located in Northamptonshire but are available to families and individuals with ASD from beyond the county boundaries. These include a long stay residential home, supported living (in homes rented by the individual adults with ASD), an outreach service (providing support in

нителните сервиси (овозможуваат поддршка за семејството кое нуди дом, заедницата или повисоките образовни институции) и сервисите на дневните центри, овозможувајќи професионална обука и вештини за самопомош на возрасните лица со САН.

Сервиси овозможени од приватните компании

Со зголемувањето на бројот на новородените деца, се зголемува и бројот на индивидуите со САН, па така расте и притисокот врз постоечките сервиси со што се појавуваат можности за приватните провајдери на сервиси да се насочат кон потребите на индивидуите со САН и нивните семејства. Трошоците за овие сервиси се покриени од локалните власти и сервисите на здравствените институции, со што се признава дека нивните сопствени сервиси не можат да ги исполнат идентификуваните потреби или каде што постоечките сервиси немаат доволно голем капацитет за да одговорат на потребите. Сервисите овозможени од приватните компании го опфаќаат интернатското образование, 3 до 6-креветни соби за престој за децата, интернатски домови (3 до 8-креветни) и дневни активности за возрасните како и работоспособна обука и подготовка за независноста на возрасните.

Предизвици и заклучоци

Иако се разви широка мрежа на сервиси за социјална заштита на индивидуите со САН и нивните семејства во Англија, како што е објаснето погоре, сепак постојат значителни предизвици. Со придржувањето до филозофијата за „инклузија“ (со недоволно планирање и поддршка) може да се дојде ефективно социјално исклучување на индивидуите со САН и нивните семејства (34). Со порастот на бројот на идентификуваните лица со САН значи дека и ќе се зголеми бројот на семејствата кои ќе бараат услуги, со што побарувачката за услуги ќе биде поголема од бројот на достапните. Третина од бројот на децата со САН кои имаат потреба од долготрајна помош се долго време на листата на чекање, додека многу семејства чекаат повеќе од две години за испорака на сервисите (35).

Зголемената побарувачка на услуги засновани во заедницата за децата и возрасните до-

the family home, the community or in higher educational settings) and a day centre service, providing training in vocational and self-help skills to adults with ASD.

Services provided by private companies

As the number of children and adults with ASD increases, so do pressures on existing services; and opportunities emerge for private providers to address the needs of individuals with ASD and their families. The costs of these services are met by the local government and the health services where it is recognised that their own services either cannot meet the identified needs or where existing services have no available capacity. Services provided by private companies include residential education and 3-bed to 6-bed homes for children, residential homes (3-bed to 8-bed) and day activities for adults, and job-coaching and preparation for independence for adults.

Challenges and conclusions

Though a wide range of social care services for individuals with ASD and their families has been developed in England, as is shown by the example above, significant challenges remain. Adherence to a philosophy of ‘inclusion’ (with insufficient planning and supports) can lead to the effective social exclusion of individuals with ASD and their families (34). The rise in identification of ASD has meant that more families are seeking services, and demand is greater than the available provision. A third of children on waiting lists for respite care have ASD, and many families have waited for two years without receiving a service (35).

The increase in demand for community-based services for both children and adults has led to overspending on local government budgets. In

веде кон прекумерно трошење на буџетот на локалната власт. Со цел да се справат со буџетскиот минус, многу локални власти воведоа повисоки критериуми, со што некои индивидуи, особено оние луѓе кои и покрај аутизмот можат да функционираат самостојно, се смета дека немаат право на поддршка во некои делови од Англија. Понатаму, таму каде што се достапни сервисите за поддршка, многу од нив сепак се сервиси за генеричките „хендикепи“. Креирањето на ваквите генерички сервиси за лицата со хендикеп честопати ги игнорира потребите на оние лица со САН (36). Како резултат, дури и кога индивидуите со САН ќе ги исполнат критериумите, тие може дополнително да бидат исклучени поради нивното однесување и влијание врз останатите (37, 38).

Сепак, ситуацијата во Англија, во однос на разбирањето, прифаќањето и одредбите за лицата со САН и нивните семејства, значително се подобри во последните 30 години. Се надеваме дека овој труд ќе помогне за зголемување на интересот и ќе им помогне на оние кои се вклучени во развојот на сервисите за оваа група граѓани.

Литература / References

1. Wing L. The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 1993; 2: 61-74.
2. Baird G, Simonoff E, Pickles A, etc. Prevalence of disorders of the autistic spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 2006; 368: 210-215.
3. Koegel RL, Schriebmann L, Loos LM, etc. Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1992; 22: 205-216.
4. Randall P, Parker J. *Supporting the Families of Children with Autism*. Chichester: Wiley, 1999: 124.
5. Ghaziuddin M, Greden J. Depression in children with autism/pervasive developmental disorders: a case-control family history study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1998; 28:111-115.
6. Groden J, Cautela J, Prince S, Berryman J. The impact of stress and anxiety on individuals with autism and developmental disabilities. Schopler E, Mesibov GB, eds. In: *Behavioral Issues in Autism*. New York: Plenum, 1994:178-194.
7. Gray DE. Coping with autism: stresses & strategies *Sociology of Health and Illness* 1994; 16: 275-300.
8. White N, Hastings RP. Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004; 17: 181-190.
9. Hastings RP, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001; 31: 327-336.
10. Abbeduto L, Mailick Seltzer M, Shattuck P. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down Syndrome or Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 2004; 109: 237-254.
11. Bromley J, Hare DJ, Davidson K, Emerson E. Mothers supporting a child with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 2004; 8: 409-423.
12. Williams PG, Sears LL, Allard A. Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 2004; 13: 265-268.
13. Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J. Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 2005; 9: 416-427.

14. Tunali B, Power TG. Coping by redefinition: cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002; 32: 25-34.
15. Gray DE. "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 2002; 24: 734-749.
16. Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1993; 23: 147-163.
17. Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB. Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1993; 23: 665-674.
18. Bogdashina O. *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome*. London: Jessica Kingsley, 2006: 199.
19. Preece D, Jordan RR. Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2007; 37: 374-385.
20. Chan JB, Sigafos J. A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services. *Child and Youth Care Forum*, 2000; 29: 27- 37.
21. Wall K. *Education and Care for Adolescents and Adults with Autism*. London: Sage, 2000:26.
22. Department of Health and Social Security. *Local Authority Social Services Act 1970*. London: HMSO, 1970.
23. Department of Health and Social Security. *Better Services for the Mentally Handicapped*. London: HMSO, 1971.
24. Stalker K. Principles, policy and practice in short-term care. Stalker K, ed. In: *Developments in Short-Term Care: Breaks and Opportunities*. London: Jessica Kingsley, 1996: 5-23.
25. Department of Health. *Care Standards Act*. London: Stationery Office, 2000.
26. HM Treasury/Department for Education and Skills. *Aiming High for Disabled Children: Better support for families*. Norwich: Office of Public Sector Information, 2007.
27. Preece D, Lovett K, Lovett P, Burke C. The adoption of TEACCH in Northamptonshire UK. *International Journal of Mental Health*, 2000; 29:19-31.
28. Preece D. Providing an 'autism-friendly' service for children with an autistic spectrum disorder within a short-term (respite) care setting. *Journal of Integrated Care*, 2003; 11: 39-44.
29. Mesibov GB, Shea V, Schopler E. *The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders*. New York: Kluwer, 2005.
30. Frost L, Bondy A. *The Picture Exchange Communication System – Training Manual, 2nd Edition*. Newark, DE: Pyramid Educational Products, 2002.
31. Gray C. Social stories and comic strip conversations with students with Asperger syndrome and high-functioning autism. Schopler E, Mesibov GB, Kuncie LJ, eds. In: *Asperger's Syndrome or High-functioning Autism?* New York: Plenum, 1998: 167-198.
32. Preece D. Effective short breaks services for families with children with autism spectrum disorders. *Practice: Social Work in Action*, 1998; in press.
33. Preece D, Almond J. Supporting families with children with autism spectrum disorders to use structured teaching approaches in the home and community. *Good Autism Practice*, 2008; in press.
34. Mesibov GB, Shea V. Full inclusion and students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1996; 26: 337-346.
35. Carlin J, Morrison J, Bullock J, Nawaz S. *All Kinds of Short Breaks*. Bristol: Shared Care Network, 2004: 131.
36. Broach S, Camgöz S, Heather C, Owen G, Potter D, Prior A. *Autism: Rights into Reality*. London: National Autistic Society, 2003.
37. Sargent JA. *The Future of Respite Care Resources for Children with Autism in North East Essex*. Colchester: Essex County Council, 1995.
38. Van Bourgondien ME, Elgar S. The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1990; 20: 299-308.