од практиката за практиката

ТРЕТМАН НА ДЕЦА СО АУТИЗАМ ВО ГРУПА СО ДЕЦА СО МЕНТАЛНА РЕТАРДАЦИЈА

Верица ПЕТРОВА [1]
Ристо ПЕТРОВ [2]

Завод за рехабилитација на деца и младинци-Скопје [1]
Филозофски факултет
Институт за дефектологија [2]

„Само еден Господ знае
каква е нашата болка
*поради **нашето дете**,*
но само еден Господ знае
колкава е нашата радост
*што **нашето дете***
ве донесе вас
во нашите животи“

Резиме

Светската задравствена организација аутизмот го дефинира како первазивно развојно нарушување со оштетен развој кај децата што се манифестира пред третата година од животот. Ова нарушување се манифестира со карактеристичен облик на функционирање во трите области на живеење:

- во реципрочните социјални интеграции;
- во нарушената способност за комуницирање;
- во ограничениот интерес за случувањата околу себе, при што доминантно е стереотипното поведение.

Адреса за кореспонденција:
Ристо ПЕТРОВ
Универзитет „Св. Кирил и Методиј“
Филозофски факултет
Институт за дефектологија
Бул. Крсте Мисирков бб
1000 Скопје, Република Македонија
risto@fzf.ukim.edu.mk

from practice to practice

TREATMENT OF CHILDREN WITH AUTISM WITHIN THE GROUP OF CHILDREN WITH MENTAL RETARDATION

Verica PETROVA [1]
Risto PETROV [2]

Institute for Rehabilitation of Children and Youth-Skopje [1]
Faculty of Philosophy
Institute of Special Education and Rehabilitation [2]

“One God only knows
What our pain is like
*Because of **our child**,*
But one God only knows
How much joy
***Our child** brought*
With you in our live”

Abstract

The World Health Organization defines autism as a pervasive development disorder with impaired development in children manifested before the third year of life. This disorder is manifested with characteristic form of functioning in the three live spheres:

- In reciprocal social integrations;
- In disordered ability for communication;
- In limited interest in the happenings around oneself, with dominant stereotypical behavior.

Corresponding Address:
Risto PETROV
“Ss Cyril and Methodius” University
Faculty of Philosophy
Institute of Special Education and Rehabilitation
Bull. Krste Misirkov bb
1000 Skopje, Republic of Macedonia
risto@fzf.ukim.edu.mk

Досегашните теориски и практични согледувања укажуваат дека кај децата со аутизам многу рано може да се забележат определени промени, како на пример:

- Во најголем број случаи интелектуалниот развој е запрен, дури и во одредени фази застанат;
- Говорот најчесто го нема, а доколку го има, тој не служи за комуникација со околината;
- Играта кај овие деца е без содржина, најчесто стереотипна;
- Овие деца никогаш не ги користат сопствените искуства. Кај нив е нарушена свесноста за себе, пред сè, поради нарушување на димензиите простор и време.

***Клучни зборови**: аутизам, едукација, третман*

Former theoretical and practical considerations indicate that certain changes in children with autism can be noticed very early, for instance:

- In most cases, the intellectual development is held, in certain phase even fixated.
- Loss of speech, and if speech exists, it is not used for communication.
- Game with these children is without content, stereotypical most frequently.
- Such children never use their own experiences. They have disordered consciousness about themselves, mostly due to the disorders in space and time dimensions.

***Key words**: autism, education, treatment*

Вовед

Децата се наше најголемо богатство. Затоа и грижата за нив е наша приоритетна задача. Грижата за нивното физичко и психичко здравје почнува уште од нивното раѓање.

Конвенцијата за правата на децата укажува дека ментално или физички недоволно развиеното дете ги има истите права како и сите други деца - има право на посебна нега, образование и оспособување за работа, што ќе му обезбеди целосен и достоен живот, како и постигнување најголем степен на самостојност и социјална интеграција.

Тргнувајќи од овие права и потреби на децата, а во случајот на децата со аутизам, во Заводот за рехабилитација на деца и младинци од Скопје, иако основна дејност на работа на установата е згрижување, едукација, рехабилитација и работно оспособување на деца и младинци со умерена и тешка ментална ретардација, организиран е третман и за деца со аутизам, во група со деца со умерена и тешка ментална ретардација.

Во установата нема посебна програма за работа со децата со аутизам, туку работата се изведува во комбинирани групи со другите деца. Бројот на децата во групите е голем -

Introduction

Children are our biggest treasure. Therefore the care of them is our primary task. The concern for their psychic and physical health starts from the day of their birth.

The Convention on children's rights points out that mentally retarded and children with physical disabilities have the same rights as other children. They have rights to special care, education and job training, which can provide entire and worthy life as well as succeeding highest level of independence and social integration.

Starting with the rights and needs of children, in this case the children with autism, at the Institute for Rehabilitation of Children and Youth in Skopje, although the basic work of this institution is taking care of children's education, rehabilitation, and training for work of children and young people with moderate and hard mental retardation, the treatment for children with autism is organized within the group of children with moderate and hard mental retardation.

There is no special program for children with autism in this institution but the work with these children is realized in combined groups with other children. The number of children in a group is big-

осум или девет, и тоа уште повеќе ја отежнува работата со децата во Заводот, а особено со децата со аутизам, ако се знае дека со нив треба да се работи индивидуално.

Третман на деца со аутизам

Аутизмот не е хендикеп кој „однадвор“ лесно се воочува. Според физички изглед овие деца не се разликуваат од другите. Родителите често може да слушнат коментари како нивното дете не е воспитано. Тие се пред дилема како да реагираат, како да ѝ одговорат на околината за таквото поведение на нивното дете. Во секој случај, не треба да се оптоваруваат со околината, туку треба да ги игнорираат таквите погледи и коментари.

Самиот процес или третман, за детето со аутизам нешто да научи, е мошне макотрпен и долготраен. Потребна е многу амбициозна работа, која бара и многу време.

Во нашево излагање ќе стане збор за резултати постигнати во работа со две деца со аутизам, приближно на иста возраст, девојче и машко, кои во Заводот за рехабилитација на деца и младинци се примени во различен временски период во изминатите неколку години. И двете деца се водат како екстерни случаи: наутро доаѓаат во установата и попладне се враќаат дома во своите семејства.

Првото (девојчето) е примено на возраст од шест години, со дијагноза: аутизам со тешка ментална попреченост во развојот, а машкото на возраст од дванаесет години, со дијагноза: аутизам со умерена попреченост во психичкиот развој. Тоа се, всушност, и првите корисници во Заводот каде што во дијагнозата примарен е аутизмот во однос на менталната ретардација, иако има повеќе деца со аутистичен спектар на поведение. Можеби ќе бидеме нескромни, но се надеваме дека преку видеоснимките што ќе ги прикажеме во понатамошното наше излагање и самите ќе се уверите дека имаме постигнато голем успех во работата, кој многупати досега го презентиравме на конференции, советувања, симпозиуми во Република Македонија и во странство.

eight or nine, and that makes the work at the institution even more difficult, especially with children with autism because they have to be treated individually.

Treatment of children with autism

Autism is a disability which “externally” cannot be seen easily. According to the physical appearance these children do not differ from other children. Parents often hear comments that their child is not well brought-up. They are in a dilemma how to react, how to respond to the environment about their child’s behavior. In any case they should not overburden themselves with it and they should ignore such looks and comments.

The process or treatment of a child with autism in order to learn something is laborious and long-lasting. It is time consuming and requires ambitious work.

In this paper we present successful results of the work with two children with autism, approximately at the same age, a boy and a girl, who were admitted at the Institute for Rehabilitation of Children and Youth in different periods within recent years. Both children are registered as external cases: they come to the institution in the morning and they go home, to their families in the evening.

The first (the girl) was admitted at the age of six with diagnosis autism with hard mental retardation and the boy at the age of twelve with diagnosis autism with moderate disability in psychic development. They are the first users of this institution with diagnosis in which autism is primary in regard with the mental retardation, although there are also other children with autistic specter of behavior. Maybe we are immodest, but we hope that through our video presentation further on you will convince yourselves of our big success we have presented so many times on conference, symposiums and sessions in Macedonia and abroad.

Случај 1

Девојчето го запознавме пред шест години. Еден ден, заедно со мајка ѝ се појавија во Заводот за рехабилитација на деца и младинци. Мајката ме бараше мене, дефектологот, кој работи со малите деца. Беше упатена од една невладина организација за да ме пронајде. Молеше за разговор. Беше очигледно дека има големи проблеми со детето.

Дете со аутизам. Мора да признаеме дека во тоа време малку знаевме за децата со аутизам. Баравме мајката опширно да ни зборува за детето.

Сакаше да се случи неколку дена подоцна да го сретнам проф. д-р Драгослав Копачев. Како долго да ја очекувал нашата средба веднаш почна да раскажува за едно девојче со кое работат во Заводот за ментално здравје. Разговорот набргу се претвори во наговарање и убедување во истовреме, да го прифатам тоа дете, да работам со него. Девојчето за кое тој ми зборуваше е со аутизам.

Многу брзо констатиравме дека се работи за истото девојче за кое пред неколку дена ни зборуваше мајка му.

Беше постигната согласност девојчето да биде примено во установата, а бидејќи со неговата појава предизвика голем интерес кај нас, решивме да му посветиме многу повеќе време. Многу често со него бевме и во попладневните и во вечерните часови.

Девојчето имаше шест години и имаше прекината комуникација со околината, дури и со членовите од семејството. Во установата доаѓаше во придружба на друго лице од кое не се одделуваше и секој обид за одделување беше проследен со врисок.

Детето беше во фаза на нагонско задоволување на потребите. Имаше селективен однос кон храната, која беше сведена на неколку видови грицки, одреден сок, одредено чоколадо и сл. Детето беше хиперактивно, на границата на агресивно поведение, пред сè, спрема нови лица за него непознати. Немаше навики за следење на никакви наредби. Знаеше постојано да трча, мошне вешто

Case 1

We met the girl six years ago. One day she came with her mother to the Institute for Rehabilitation of Children and Youth. The mother was asking for me, a special teacher who works with small children. I was recommended by a NGO. She pleaded for talk. It was obvious that she had big problems with her child – child with autism.

To be honest, we did not know much about children with autism at that time. We asked the mother to talk about her child in details.

I met Prof. Dr. Dragoslav Kopachev a few days later. It seemed as if he had expected our meeting. He immediately started to talk about a girl he was working with at the Institute for mental health. Our conversation turned into persuading and convincing me at the same time, to accept the child, to work with her. The girl he talked about was with autism. Soon we found out that we had been talking about the same girl.

We agreed the girl to be admitted at our institution, due to her occurrence we got interested in her very much. We often worked with her in the afternoon and in the evening.

The girl was six years old and she had discontinued communication with the environment even with her family. She would come to the institution accompanied by another person she did not want to separate from and at every attempt to separate her she would scream.

The child was in a phase of satisfying her needs instinctively. She was selective about food and it was reduced to a few kinds of snacks, certain kinds of chocolate, juice etc. The child was hyperactive, on the border of aggressive behavior, mostly towards new and unknown people. She had no habits to follow orders. She would run and she was capa-

да се качува по врати, столчиња, прозорци и сл. Немаше можност да седи на „свое" одредено место, да оди во група со други деца, да застане да чека во ред. Вршеше нужда во социјално неприлагодени услови, пред врата или во двор.

За ова девојче сме пишувале многупати. Сме презентирале огромен видео - материјал, така што најголем дел од стручната јавност ги имаат видено тие материјали и тука нема многу да зборуваме за него. Но, за да имате претстава што сѐ е постигнато и за да може да ја докажеме потребата од навремено опфаќање на децата со аутизам, дури и во несоодветни услови за работа, ќе се потсетиме во каква состојба е детето сега, без претензии дека аутизмот кај него е „излечен".

Низ работата во изминатите години со емпатичниот приод ја придобивме неговата доверба. Мене ме прифати како нејзина учителка, а во исто време, по два месеца интензивна работа, почна да ги прифаќа и студентите што доаѓаа на вежби, како и дел од вработените во установата. Ја користевме секоја можност за воспоставување на контакт со очите на детето, бихејвиоралната терапија, чиј основен принцип е награда за позитивните активности, а занемарување и потенцирање, во исто време, и укажување на негативното поведение, применувајќи вежби за реедукација на психомоториката, буквално, водејќи го низ активностите, низ програмата со другите деца, со посебна индивидуализирана програма и индивидуална работа во секој момент, кога ми дозволуваа условите за работа.

Вложениот труд не го жалевме. Со девојчето бевме постојано и насекаде. Со него работевме во установата, но во попладневните часови одевме секаде каде што одат сите деца: во зоолошка градина, на базен. Шетавме низ град, се возевме со такси-возила, но и со автобуси, седевме во слаткарници и во ресторани. Одевме в црква, го носевме со нас на одмор.

Во установата доаѓа без отпор, уредно, заедно со другите деца. Уредно го остава палто-

ble to climb on chairs, doors, windows and so on. She could not sit at her "own" place, be in a group with the other children or queue. She went to the toilet in socially inconvenient conditions, in front of the door or in the yard.

We have written about this girl many times, presented a lot of video materials, so most of the professional public have seen these materials, therefore we are not going to talk about it here.

But to get the idea what has been achieved and to demonstrate the necessity of early admittance of children with autism, even in inappropriate working conditions, we remind you in what condition the child is now, without any pretensions that autism is "cured".

In the last few years, throughout our work, we won her confidence with the emphatic approach. She accepted me as her teacher and at the same time, after two-month intensive work she started to accept students who came for exercises, as well as some of the employees in the institution. We used every possibility to make eye contact with the child, behavioral therapy, which basic principle is an award for child's positive activities, ignoring and emphasizing and at the same time indicating the child's negative behavior, using exercises for psycho-motor reeducation, leading the child through activities, through the program with other children, with special individualized program and individual work at every moment when condition let us do that.

We are not sorry for our efforts. The girl was everywhere with us, all the time. We worked with her in the institution but in the afternoon we would go where other children usually go: to the zoo, to the swimming pool. We would walk through the city or take a taxi, a bus. We went to sweet-shops and restaurants. We went to church and we took her on holiday with us.

Now she comes in the institution without resistance, tidy and together with the other children. She leaves tidily her coat at the appropriate place

то на своето место и седнува, без никаков отпор. На одредено место ја прима и јаде храната. Дијапазонот на храна се прошири на повеќе продукти. Не реагира негативно на други лица кои ќе се најдат во негова близина, прима наредби и извршува, пред сè, мануелни активности, со мошне добра умешност. Престојот во Заводот му е организиран, стрпливо чека на ред кога треба да се изврши одредена активност, покажува радост кога ќе нè види, уредно користи тоалет со употреба на тоалетна хартија, пуштање вода, миење раце, итн. Дискриминира форми, бои, големини, предмети (по даден налог). Врши серијација по големина и височина. Успешно користи секакви видови закопчување, шнирање. Успешно користи молив, боици, лепило, ножици итн.

Со постигнатите резултати најзадоволно е семејството и оттука, во една пригода, во еден здив родителите на детето ги испишаа горенаведените зборови за нивното дете и за нас. Не би сакале сега да зборуваме за чувствата кога ги гледаме резултатите од нашата работа. Во секој случај, семејството имаше огромна доверба во нас.

Случај 2

Се работи за дете донесено во Заводот на дванаест години, како екстерен случај, во второто полугодие од учебната 2003/2004 год.

Крајно хиперактивно дете, кое постојано трчаше низ училницата, испушташе крикови и постојано гласно се смееше. Семејството заштитнички се однесувало кон детето и немале никакви барања, поради што и не можеше да се воспостави контакт, а не дури да се одредат некои барања во моментот.

Детето е со добар физички изглед, добро нагането, од кажување на мајката има добар апетит. Досега сите овие потреби му биле исполнувани на време за да се избегне викањето и хиперактивното поведение. Кога нешто бара, а не му е веднаш дозволено, со тупаници се удира по бутините. Имаше дури и одредено агресивно држење кон дел од вработените, па и кон неговиот дефектолог.

and she sits down without resistance. She receives and eats her food at a proper place. She eats more products; she does not react negatively with other people in her environment. She accepts orders and mostly executes manual activities rather capably. Her stay in the institution is organized, she patiently waits for her turn when she has to do some activities; she manifests joy when she sees us; she uses the toilet tidily and toilet paper, let water flow, washes her hands afterwards and so on. She differentiates forms, size, colors and objects (following orders) and performs sorting according to size and height. She successfully uses different kinds of buttoning and tying up and uses pencils, colors, glue and scissors.

Most satisfied by the results is her family. Thus her parents wrote the above quoted words at an occasion. We do not want to talk about our feelings regarding the results of our work. Anyway, the family had big confidence in us.

Case 2

This child was brought to the centre at the age of twelve as an external case, in second term of the school year 2003/2004.

He was a hyperactive child running all the time in the classroom, screaming and laughing loudly. He was over-protected by his family and nothing was requested from him. Due to that there were no possibilities for contacts and certain requests at that moment. The child physically looked good. His mother told us that he had a good appetite and that they fulfilled all his needs in time to avoid his screaming and hyperactive behavior. When he asked for something and was not permitted, he hit his legs with his fists. There were some kinds of aggressive behavior towards some employees in the institution and even towards his special teacher.

Рацете, особено дланките ги држи во собрана форма, при што функцијата на палецот, кога треба да фати некој предмет, беше изгубена. Физиолошките потреби ги регулираше на социјално неприлагодено место, при што ги спушташе пантолоните без чувство на срам.

Тргнувајќи од оваа првична слика на детето, се обидовме, а во тоа и успеавме, со емпантичен приод и упорност да воспоставиме контакт со него.

Чекор по чекор приоѓавме до него и му наметнувавме правила на поведение во училницата, во групата во која се наоѓа, надвор од училницата, во трпезаријата. Постојано го поттикнувавме да седи колку е можно подолго на своето столче, при што се трудевме со нешто да му го окупираме вниманието.

Со индивидуализирана програма и индивидуален третман, со вежби за реедукација на психомоториката, пред сè, вежби за визиомоторна контрола настојувавме да му го задржиме вниманието, низ вежби за развој на фината моторика и вештост настојувавме да ја стимулираме функцијата на палецот.

По едногодишна работа со детето, констатираме: Детето е релаксирано, без отпор и агресивно поведение доаѓа во Заводот, седнува на своето место, го остава палтото пак на свое место. Намалена е хиперактивноста, испуштањето на крикови, смеењето, извршува одредени мануелни активности, иако му е потребен постојанен поттик. Оди во колона со децата до трпезаријата, самостојно се користи со priборот за јадење со земање на таблата со ручек, седнување на своето место и по ручекот пак враќање на таблата. Физиолошките потреби со поттик и водство ги извршува во тоалет.

Дел од индивидуалната работа, вежбите за реедукација на психомоториката ги снимавме со камера за да им покажеме на родителите како работиме, што и колку може да очекуваат, што да бараат од нивното дете самостојно да извршува, со што да го ангажираат дома, а сè во функција на „будење“ на детето, на неговиот интерес кон мануелна активност. Во последно време повторува песни што ги учиме со децата, да го изговара моето име и сл.

He held his palms tightly and the function of the thumb when he wanted to couch something was lost. His physiological needs were performed at socially inconvenient places, without any shame he put down his trousers.

Starting with the first impression of the child, we tried and we succeed with the emphatic approach and persistently in making contact with him.

Step by step we approached him and we enforced rules of behavior in the classroom, in the group, out of the school, in the dinning room. We encouraged him all the time to sit at his chair as long as possible trying to hold his attention with something.

Through the individualized program and the individual treatment, we tried to keep his attention with exercises for psycho-motor reeducation, especially exercises for visual-motor control, and through exercises for fine motor development and skillfulness we tried to stimulate function of the thumb.

After one year we came to a conclusion: The child is relaxed, without resistance and aggressive behavior; he comes to the center and sits at his place leaving his coat at the right place.

His hyperactivity, screaming, laughing is reduced; he carries out some manual activities although he needs motivation all the time. He goes in a line up with other children, independently takes the cutlery at the trey for lunch, he sits at his place and after lunch returns the trey back. With encouragement and guidance he finishes his physiological needs in the toilet.

We recorded video material of the individual work, exercises for reeducation of his psychomotor to show his parents how we worked, what and how much they could expect, what to ask their child to do without any help, how to engage him at home, everything in function of child’s “wakening up” and his interest in manual activities. He has recently started repeating songs learnt with the other children, pronouncing my name and so on.

Видеоматеријалите најпрвин им ги покажавме на родителите на децата, на состаноци кои, на наше барање, го одржавме со родителите на двете деца. Сакавме, на тој начин, меѓусебно да ги запознаеме и да го слушнеме нивното мислење.

Заклучок

Појавата на девојчето со аутизам поттикна многу прашања за потребата од организиран третман на овие деца.

Првите години од нашата работа со него, со дозвола на семејството, настапивме на многу локални телевизии низ Република Македонија, со специјални контактни емисии, секогаш во соработка со претставници од матичните центри за социјална работа. Наша цел беше гласно да проговориме за овие деца.

Многубројните настапи на ТВ и стручните собири придонесоа многу наши колеги да се заинтересираат за децата со аутизам и ние денес сме сигурни дека на истово ова место наместо нас и други би можеле да презентираат сопствени искуства.

Подолго време укажувавме на потребата од организирање посебен третман на децата со аутизам. И затоа се придружуваме и ја поздравуваме иницијативата за решавање на проблемот на лицата со аутизам во Република Македонија, со отворање центар за дневно згрижување на овие лица.

Firstly, we showed the video materials at the meetings held on our request with the parents of the two children. Thus, we wanted the parents to be acquainted with each other and to hear their opinion.

Conclusion

The occurrence of the girl with autism raised the need for organized treatment of these children.

The first yeas of our work with the girl, with her family permission, we presented the case on many local television special contact programs through Macedonia, in cooperation with the representatives from the mainstream centre for social work. Our goal was to speak up openly about these children.

The television presentations and the professional meetings contributed a lot to get our colleges interested in the children with autism and we are sure they could present their own experience instead of us here today.

We have pointed out many times the need for organized special treatment of children with autism. Therefore we support and we greet the initiative to solve the problem of people with autism in the Republic of Macedonia by opening a day care center for these children.

Литература/References

1. **Бојанин С**, **Милачиќ И**, **Селаковиќ М**. *Аутизам,* Београд, 1997.
2. **Ерцег-Ѓурачиќ Ј**, **Милачиќ И**. *Дете са аутизмом,* Београд, 1998.
3. **Копачев Д**, **Настов П**. *Аутистично дете,* Македонски медицински преглед, XXXVII, 1-2, Скопје, 1983.
4. **Петров Р**, **Копачев Д**, **Петрова В**. *Третман на деца со аутизам,* Годишен зборник на Филозофски факултет, Скопје, 1999.
5. **Петров Р**, **Копачев Д**, **Петрова В**. *За децата со аутизам*, Друштво за помош на деца со аутизам во Р Македонија, Скопје, 2000.
6. **Сајмон Барон-Коен**, **Патрик Болтон**. *Чињенице о аутизму*, Савремена администрација, Београд, 1995.
7. **Селаковиќ М**. *Аутизам и дијета*, брошура за родитење, Београд, 2001.
8. **Трајковски В**. *Аутизам*, Филозофски факултет Скопје, 2004.
9. **Цокова Д**. *Аутизам*, Университетско издателство „Климент Охридски“, София.