

Љупчо АЈДИНСКИ

ДЕЦАТА СО АУТИЗАМ И ПОТРЕБАТА ОД ОРГАНИЗАЦИЈА НА НИВНИОТ ТРЕТМАН ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Воведни информации за првичните активности за организирање на третманот

Во Република Македонија постои повеќе од 50 години организирана заштита и рехабилитација на деца со пречки во развојот, меѓутоа до денес освен некои поединечни случаи нема организирано третман за деца со аутизам иако нивниот број не е за потценување.

Повеќе години голем број родители на такви деца ги изнесуваа своите проблеми и тешкотии со таквите нивни деца и бараа и бараат да се организира третман за нив. Сè до 1993 година ниту надлежните органи ниту стручните установи и стручњаци не им излегле во пресрет, ниту пак поведувале расправа по овој проблем. Во текот на 1993 год. авторот на овој труд по барање на неколку рехабилитациони установи што работат со деца со пречки во развојот, изготви предлог-елаборат за организирање на третман на деца со аутизам во Република Македонија и тој беше од нивна страна разгледан, но ништо повеќе од тоа не се направи. Во текот на 1995 год. повторно се подигна барањето да се направи нешто околу организирањето третман на деца со аутизам. Иницијативата се покренала во Друштвото на олигофренолозите на Република Македонија по барање на родителите на такви деца. Оваа иницијатива ја поддржаа скоро сите сојузи на инвалидизирани лица и 6 рехабилитациони установи (Друштво на олигофренолози, Сојуз на друштвата за помош на ментално ретардирани лица, Сојуз на глуви и наглуви, Сојуз на слепи и слабовиди, Сојуз на телесно инвалидни, Завод за ментално здравје, Клиника за детска психијатрија, Дефектолошки студии при Филозофскиот факултет, Институт за рехабилитација на слух, говор и глас, Основно училиште „Д-р Златан Сремац“ и Заводот за рехабилитација на деца и младинци од Скопје.

Во врска со оваа иницијатива се постигна заедничка согласност од горенаведените субјекти и се извршија следните активности:

- од страна на авторот на овој труд беше изготвена Програма за сите подготовки околу организирање на третманот;
- беше направен увид на бројноста на овие деца, односно нивните семејства по пат на барање податоци од соодветни стручни установи во Македонија;
- беше организиран семинар со родители на такви деца, со дефектолози и медицински сестри, како и со други стручњаци што ќе работат со деца со аутизам по организирањето на нивниот третман. На семинарот предаваа врвни стручњаци од нашата држава и од странство;

- се формира Друштво за помош на деца со аутизам од родители и од стручни лица и пријатели на семејствата на такви лица.
- беше направен увид во неколку установи што би можеле да ја превземат стручната одговорност за организирање и спроведување на третманот и беа определени истите установи.
- беа направени контакти и беше воспоставена стручна соработка со Центарот за аутизам во Белград, и се доби согласност за оспособување на наши стручни лица што ќе работаат со вакви деца и за давање на стручна помош при започнувањето со третманот на таквите деца кај нас;
- беа водени разговори со надлежните министерства за поддршка на оваа иницијатива како морално така и материјално;
- се организираа неколку ТВ емисии за оваа проблематика на која настапија стручњаци и родители на такви деца од Републиката.

По сето ова, во наредните две години 1996-1997, Друштвото на родители и стручњаци за помош на деца со аутизам покажа определени активности и дојде до вклучување на поединечни деца во некои од посебните (специјални) училишта и рехабилитациски установи. Во 1998 година и до средината на 1999 година замреа секакви активности поради што Институтот за дефектологија заклучи по оваа проблематика повеќе да се ангажира доц. д-р Ристо Петров, особено во обновувањето на активностите на Друштвото од родители и стручњаци за помош на деца со аутизам, и околу заживувањето на донесената програма во 1995 година за организирање на третманот. Исто така во ноември 1999 година Институтот за дефектологија ја усвои пријавата на асс. м-р Владимир Трајковски за изработка на докторска дисертација под наслов: „Имуногенетски анализи на лицата со аутизам во Република Македонија“, во која една од целите на докторскиот труд е изготвување на национален регистар на лица со аутизам.

I. АУТИЗМОТ, НАСТАНУВАЊЕТО, ПРИЧИНИТЕ И РАШИРЕНОСТА

1. Аутизмот како состојба сè уште докрај не е доволно испитан. Постојат бројни непознаници на подрачјето на патологијата, етиологијата и клиничките слики. Дури на почетокот на 19-от век биле изолирани првите поединечни случаи кај мали деца со тешки ментални растројства кои вклучувале големи нарушувања на развојот. Од она што досега сме го осознале можеме да кажеме дека аутизмот е таква развојна попреченост, која најчесто може да се појави во првите три до три и пол години во животот и се вбројува во групата на детски психози. Многумина сметаат дека аутизмот е структурална попреченост што се манифестира во неспособноста детето да ги определи границите на своето тело поради што не може да успее да ја доживее реалноста врз сигурна основа. Актуелните истражувања, се чини, потврдуваат дека основните симптоми кај овие деца се недостаток на емоционалните одговори кон луѓето и предметите, оштетување на создавањето со сетилните модалитети, недостаток на комуникации, попреченост во развојот на говорот, карак-

теристично спротивставување на промените, како и присуство на стереотипните движења.

Првите симптоми на аутизмот може да се појават: во првите месеци од животот, како рана попреченост, претерана смиреност, намален интерес кон играчките, претерана анксиозност, не постои емоционална поврзаност со родителите, нарушување на сонот, претерана плашливост, бизарност во однесувањето, отсутност во фантазијата, попреченост во разбирањето на времето и просторот, квалитативна слабост на социјалните интеракции, потоа во вербалната и невербалната комуникација и на интересите и активностите, тенденции да се употребуваат сензорни информации што се добиваат по пат на сетилата за слух и вид.

Основни симптоми за аутизмот кои истовремено се и дијагностички критериуми по DSM-IV се прикажани во приложената табела 1.

2. Раширеноста на аутизмот кај нас не ни е позната. Не се вршени испитувања. Од податоците што се добиени од неколку стручни установи и неколку медицински центри од Републиката, евидентирани се околу 30 семејства со такви деца, што се разбира овој број ни оддалеку не е точен, тој е многу поголем. Според некои автори што се среќаваат во литературата се смета дека на 10.000 деца од 0-10 години бројот на аутистичните деца според (Lorna Wing, 1980) изнесува 4,5 до 5 деца, а според Јакулик (1981) изнесува 4 деца. Прегледувајќи ја епидемиолошката литература може да се заклучи дека најчеста преваленција што се среќава во литературата е 5 деца на 10.000 живородени деца од училишна возраст (Fombonne, 1997). Просечниот однос машки/женски деца изнесува 3,8:1, варирајќи зависно од отсуството или присуството на менталната ретардација (Fombonne, 1999). Поврзаноста на аутизмот со менталната ретардација изнесува 80% од случаите. Социјалната класа и имигрантскиот статус не се поврзуваат со настанокот на аутизмот. Тој често се јавува и во комбинација со други заболувања и хендикепи.

Табела 1. Дијагностички критериуми за аутизмот

А. Шест или повеќе точки од следните групи		
Група 1 ^а	Група 2 ^б	Група 3 ^в
<p>1.Забележително абнормална невербална комуникација како што е погледот, изразот на лицето, држењето на телото, гестовите што ја регулираат социјалната интеракција</p> <p>2.Изразито пореметена способност во воспоставување контакт со врсниците</p> <p>3.Недостаток на спонтаната потреба да се сподели забавата, интересите или успехот со другите луѓе (на прим. недостаток во покажувањето или обрнувањето внимание на објектот на интерес).</p> <p>4.Недостаток на социјална и емоционална соработка</p>	<p>1.Задоцнување или тотален недостаток во развојот на говорот и компензација со користење на алтернативни модуси на комуникацијата како што се: гестот и мимиката</p> <p>2.Кај индивидуите со сочуван говор, забележително оштетување на можноста за иницијатива или одржување на конверзација со други лица</p> <p>3.Стереотипен и повторувачки говор или идиосинкратична употреба на зборови или фрази</p> <p>4.Отсуство во имагинарните активности како што се играњето на улога на возрасните, измислени ликови, одсуство на интерес за приказни со измислена содржина</p>	<p>1.Силно ограничен опсег на интересирања и преокупации (на пример сложување на предмети во линија, при собирање на метеоролошки податоци).</p> <p>2.Инсистирање на одржување на рутина до детали (на прим. инсистирање на точно определен пат до продавница)</p> <p>3.Стереотипни движења со телото-треперење или виткање на рацете, треперење на прстите, удирање со глава, сложени движења на целото тело</p> <p>4.Трајна заинтересираност за делови на предметите (мирисање на предмети или врзување за определени предмети).</p>
<p>Б. Доцнење или абнормално функционирање во најмалку еден од следните точки со пројавност до возраст од 3 години</p> <p>1. Социјална интеракција</p> <p>2. Говор што е користен во социјалната комуникација</p> <p>3. Символична или имагинативна игра</p>		
<p>В. Вознемирувањето не е подобро да одговара за Ретт-овиот синдром или за дезинтегративните растројства во детството</p>		

Адаптирано според American Psychiatric Association (1994)

Легенда:

- а) Квалитативно оштетување во социјалната интеракција се манифестира со најмалку два критериума од **групата 1**,
- б) Квалитативно оштетување во комуникацијата се манифестира со најмалку еден критериум од **групата 2**,
- в) Рестриктивното репетитивното и стереотипното однесување, интересите и активностите се манифестираат со најмалку еден критериум од **групата 3**.

3. Во однос на причините за појавување на аутизмот, сè повеќе преовладува мислењето дека се работи за органски причини за попреченоста и за генетско невро-биолошкиот пристап во патологијата на аутизмот. Тоа значи дека не е можно да се стане аутистично дете само затоа што мајката недоволно го сакала, или затоа што го чувствувала загрозен својот живот односно својата личност, како што се мислело порано. Причините се многу посложени и тие се од: органски, невробиолошки и како последица на органски дисфункции. Аутизмот може да се појави кај сите видови семејства и култури, а не само во проблематичните семејства што се мачат со нерешени емоционални конфликти.

Групи на изразена попреченост

Кај аутистичното дете може да ги утврдиме следните групи на повеќе или помалку изразени попречености:

- Длабока трајна попреченост на емоционалниот контакт, што се манифестира низ отсуство на секој контакт, на осаменост, неучествување во игра со децата, недостаток на доживување во самото себе, понекогаш низ агресија, автоагресија или опсесија на желби за одржување на едноличност (како резултат на редуцирани активности);
- Попреченоста во говорот е чест и најупадлив синдром, и се третира како примарна попреченост. Говорот не се развива или е типичен за аутизам во ритамот, дикцијата и артикулацијата, во неадекватна употреба на заменки, или опсесивно повторување на определени зборови или фрази, доминира некомуникативност.
- Попреченоста на интелектуалниот развој, според различните теории и школи различно се толкува. Постојат големи ризици од интелектуално натпросечни и просечни до тешко ментално ретардирани деца. Мислењето за стабилноста на коефициентот на интелигенцијата се разни. Едни мислат дека тој останува стабилен без оглед на клиничката слика, додека други истакнуваат можност кон промени, особено паѓање на коефициентот на интелигенцијата по влошувањата на општата слика (на пример по сместувањето во установи за ментално ретардирани, односно во нестимулативна средина). Во нестимулативна средина аутистичните деца сè повеќе пропаѓаат, а попреченоста во однесувањето станува сè потешка.

II. ОРГАНИЗАЦИЈА НА ТРЕТМАНОТ

1. Потреба од стручен третман

Во светот постојат цели системи за третман на аутистични деца и тоа од повремени терапија, следење и помош на родителите чии аутистични деца ги посетуваат во посебни групи редовните градинки и специјални училишта, до центрите за издвојување на аутистични деца во кризни периоди, центрите за терапија на децата и членовите на нивните семејства преку викендот, дневните центри за третман, па сè до заводите за сместување и рехабилитација на аутистични деца.

Во примерени и специјализирани установи (градинки, училишта, работилници и сл.) најуспешен е терапевтскиот пристап. Програмите за работа што треба да бидат добро разработени мора да бидат строго индивидуализирани, прилагодени според степенот на оштетувањето и развојот на одделни функции кај овие деца.

2. Облици на третман и бројот на децата во групите.

Најчести облици на третман на аутистични деца во одделни земји се:

- Посебните групи за деца од предучилишна возраст при редовните детски градинки, специјалните детски градинки или при соодветните установи за рехабилитација што вршат рехабилитација на деца од предучилишна возраст во една или во две смени;
- Посебните групи за деца од училишна возраст при посебните (специјалните) училишта или редовните училишта, во една или во две смени;
- Посебните групи или работните единици за аутистични младинци при установи за заштита и рехабилитација на хендикепирани младинци, во една или во две смени;
- Посебните групи или работните единици за аутистични деца и младинци со стационар при установите за заштита и рехабилитација на хендикепирани деца;
- Третманот на децата и младинците со аутизам со потешка оштетеност во посебни центри за такви деца и младинци. Тие можат да бидат дневни центри или стационари.

3. Бројот на децата во групите и работното време

Бројот на аутистичните деца, во зависност од возраста, во една група изнесува од 3-4 деца. Работното време е различно. Третманот со аутистични деца во групите во градинките и во училиштата претежно се одвива во работните денови кога работат установите во исто време како и другите работни единици. Третманот со аутистичните деца во групите со целодневен престој при установите за рехабилитација и заштита на хендикепираните лица се изведува од 7-17 часот и тоа шест дена во неделата.

Третманот во групите со стационар при установите за заштита и рехабилитација или во самостојните центри за аутизам се изведува дење и ноќе и тоа од 6-12, од 12-18, и од 18-06 часот наутро. Работата во групите се изведува групно и индивидуално. Тежиштето на претпладневната работа е на интезивно структуралната воспитно образовна терапевтска и рехабилитацииска работа, додека тежиштето на попладневната работа е на рекреативна, работно терапевтска, образовно спортската и креативната активност (ликовно, музичко и др.).

4. Стручен кадар

Посебно внимание треба да му се обрне на изборот на стручниот кадар, односно на членовите на стручниот тим и на терапевтските постапки. Во третманот на аутистични децата со аутизам учествуваат повеќе профили на стручни кадри.

Во спроведувањето на програмските содржини во групата, индивидуално со секое дете треба да работи дефектолог-олигофренолог. Во случај на дефицитарност на овој профил, може да работи исто така и дефектолог-логопед. На дефектологот во неговата работа му помага медицинска сестра што се грижи за спроведувањето на здравствената заштита и исхраната на детето. Покрај овие два профила, во третманот на овие деца учествуваат и други стручни лица како што се: психолог, логопед, социјален работник и други. Посебно треба да се истакне дека овие деца во групата треба постојано да бидат следени и да бидат под постојана контрола на невропсихијатар, физиотерапевт и педијатар.

Потребен кадар што се вклучува во групите ќе зависи од организацијата на третманот и од работното време на групата:

- во групата што работи во една смена се потребни 1 дефектолог и 1 медицинска сестра;
- во групата што работи во две смени потребни се 2 дефектолога и 2 медицински сестри, од кои едната од нив работи 50% од работното време;
- во групата што работи во три смени потребни се 2 дефектолога, 2 медицински сестри и 4 негувателки.

Покрај овој кадар во работата со децата во групите повремено учествуваат: логопед, психолог, социјален работник, невропсихијатар, педијатар и физиотерапевт.

5. Програмски содржини за непосредна работа со деца со аутизам во групите

Ова бара посебна елаборација кое секако во друга прилика ќе треба поопширно да се разработи. Засега ќе ги наведеме само глобалните програмски содржини што треба да бидат опфатени во Програмата за работа со овие деца во нивниот третман.

III. ПРОГРАМСКИ СОДРЖИНИ ЗА НЕПОСРЕДНА РАБОТА СО ДЕЦАТА СО АУТИЗАМ ВО ГРУПИТЕ

1. Развој на самостојноста и социјализацијата

- Развивање грижа за себе во доменот на исхраната, личната хигиена и облекувањето;
- Совладување на секојдневни практични активности врзани за кујната и одржување на хигиената;
- Снаоѓање во секојдневни ситуации (улица, продавница, ресторан, превоз и др.);

- Постигнување неопходни комуникативности за функционирање во секојдневните ситуации.

ОБЛИЦИ НА РАБОТА:

- Воспитна работа во секојдневни ситуации;
- Организирана игра (симулација на животни ситуации).

2. *Развој на специфични креативни способности*

Со оваа програма се поттикнува развојот на индивидуалните склоности во областа на ликовното, музичкото и други облици на креативно изразување.

3. *Работно воспитување, воспитување и производна работа*

Програмата опфаќа работа на развој на перцепција, фина моторика и физио моторна координација.

ОБЛИЦИ НА РАБОТА:

- Запознавање со различни материјали и техника на работа;
- Формирање на потребни вештини и навики за работен процес;
- Оспособување за вршење на елементарни и сложени работни операции и за што посамостојна и креативна работа;
- Вклучување во производен процес и соработка со работни организации, превземање работи со едноставни работни операции.

4. *Спортско рекреативни-активности*

- Поттикнување на доживување на телесноста и телесната целовитост;
- Задоволување на примарните потреби за движење и игра;
- Поттикнување и создавање на контакти, развивање на комуникации, социјализација и групна идентификација;
- Стимулација на физичкиот развој, координација, прецизност, брзина подвижност и рамнотежа;
- Стекнување на моторни вештини што можат непосредно да се применат во животот и работата, заради оптимална професионална и социјална рехабилитација.

ОБЛИЦИ ЗА РАБОТА:

- физичко воспитување;
- организирана игра и дружење со деца врсници;
- културно-забавни активности;
- летување, зимување и слично;
- прошетки, излети и слично.

5. Модификација на однесувањето

Со примена на Бихевиор терапија се менуваат неадекватните и нефункционалните облици на однесување на целисходни и социјализирани облици на однесување. Програмата на модификација на однесувањето ја опфаќа целокупната работа. Реализацијата на целокупната програма на едукација, терапија, рехабилитација и работно оспособување, подразбира примена на различни пристапи што се обединуваат во индивидуални програми за секое дете.

IV. ПРЕДЛОЗИ ЗА ЗАПОЧНУВАЊЕ СО РЕШАВАЊЕ НА ТРЕТМАНОТ НА ДЕЦАТА СО АУТИЗАМ ВО Р. МАКЕДОНИЈА

Тргнувајќи од досегашните извршени подготовки, непостоењето на искуство во работата со такви деца, како и од економската состојба на Републиката, дадените предлози на стручниот собир што се одржа со родителите и стручњациите од оваа област во Струга во април 1995 година за решавањето на овој проблем, односно со организацијата на третманот на деца со аутизам потребно е да се пристапи на следниот начин:

1. Да се отпочне со организација на третманот со најлесниот облик во организацијата на третманот, кој не бара многу ниту кадар, ниту простор, ниту средства. Можно е да се започне со отворање на посебни групи што можат да работат во една или во две смени и тоа при веќе постојни установи (градинки, училишта, рехабилитациони установи, здравствени установи и др.)
2. За предучилишни деца со аутизам можно е да се отворат во прво време 5 групи и тоа 3 во Скопје од кои по една при Институтот за рехабилитација на слух, говор и глас, и Заводот за рехабилитација на деца и младинци, а третата при една од детските градинки во Скопје. Другите две групи можат да се отворат по една во детските установи во Битола и Прилеп.
3. За деца со аутизам од училишна возраст можно е за сега да се отворат 6 групи и тоа две во Скопје, по една во посебните училишта „Д-р Златан Сремац“ и „Иднина“ и по една во Битола, Прилеп, Струга и Кочани. Се предлага овие групи да работат при некои од специјалните и редовните училишта во овие 4 града.
4. За младинци со аутизам можно е да се отворат две групи и тоа една која ќе работи преку денот во две смени и тоа при Заводот за рехабилитација на деца и младинци-Скопје, а другата со стационар која може исто така да работи во истиот завод или во Депандансот за тешко ментално ретардирани лица во Демир Капија. Со оглед на веќе започнатата работа со одделни деца со аутизам во спомнатите специјални училишта и рехабилитациони установи во Скопје, да се надеваме дека овие установи ќе ги прифатат сугестиите што се предлагаат во овој труд за да во најскоро време ги организираат групите и започнат организирано да работат со децата со аутизам.

ЛИТЕРАТУРА

1. Ајдински Љупчо: Интегрална рехабилитација на ментално ретардирани лица во издание на Ј.К.С.Д.-Београд, 1982.
2. American Psychiatric Association (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
3. Бојанин Светомир: Неуропсихијатрија развојног доба и општи реедукативни метод, Завод за уђбенике и наставна средства–Београд, 1985.
4. Јакулић Слободан: Ментална заосталост, Завод за уђбенике и наставна средства–Београд, 1981.
5. Јакулић Слободан: Биолошка основа психијатрије, Завод за уђбенике и наставна средства–Београд, 1991.
6. Mauk JE, Reber M, Batshaw ML. Autism. In: Children with Disabilities. Paul Brookes Publishing Co. 1997; 425-443.
7. Милосављевић Слађана: Деференцијална дијагноза аутизма и тешке менталне ретардације, Дефектолошки факултет, Београд, 1992.
8. Селаковић М.: Организација специјализоване помоћи код раног дечјег аутизма (Методске препоруке)–Превод–Москва, 1989.
9. Uta Frith: Аутизам-на прагу тајни-Прво издање Basil Blackwell-1989 /превод/.
10. Fombonne E. Epidemiological Surveys of Infantile Autism. In: Volkmar (ed.) Autism. Monographs in Child Psychiatry No.2. Cambridge: Cambridge University Press. 1997.
11. Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. Psychological Medicine 1999; 29:769-786.
12. Центар за аутистичну децу-Београд: О организацији рада центра за домско збрињавање и дневни боравак деца и омладине у Београду, 1990.

Љупчо АЈДИНСКИ

**CHILDREN WITH AUTISM AND HOW TO ORGANIZE THEIR TREATMENT
IN REPUBLIC OF MACEDONIA**

This report is concentrated on the ways of organization of treatment of children with autism, the reason for this phenomenon, the organization, the officials and the ways they work and help children with autism.