

АУТИЗМОТ СÈ УШТЕ

Аутизмот е едно од најтешките развојни нарушувања, кое се јавува во најраното детство и го загрозува нормалниот развој на детето и неговата адаптација во социјалната средина.

Разговорот го водеше:
Милева ЛАЗОВА



Господине Трајковски, Вашата монографија "Аутизам" е прва книга во Македонија која го обработува синдромот аутизам. Зошто се одлучивте да напишете книга токму за ова нарушување и за кого таа е наменета?

ТРАЈКОВСКИ: Ова е прва книга на македонски јазик, објавена во Македонија, која се обидува сеопфатно да го објасни проблемот аутизам. Аутизмот како сложен општествен проблем го поттикнува интересот кај голем број стручњаци и научници од цел свет, а особено неговата сложеност бара истражување на етиологијата, карактеристиките, можностите за едукација, подобрување во третманот и рехабилитацијата на овие лица, што беше само дополнителна мотивација да го напишам ова дело. Книгата треба да послужи како почетен учебник за стручните кадри, кои работат во областа на аутизмологијата, за да можат да ги усогласат своите ставови и знаења за моментната состојба во теоретската мисла и практика на полето на аутизмот. Оваа книга секако ќе биде од голема корист за педијатрите

во развојните советувајќишта, детските психијатри, водиспанзерите за ментално здравје, дефектолозите, психолозите и лекарите од општа практика ширум Републиката. Од овој учебник корист ќе имаат и студентите и постдипломците од Институтот за дефектологија и Институтот за психологија при Филозофскиот факултет, како и студентите од Медицинскиот факултет во Скопје. Во групата консументи на оваа книга секако спаѓаат и родителите, кои ќе можат да најдат корисни совети за децата со аутизам.

Кога и каде прв пат е појавен овој синдром, всушност што е аутизам, кои се причините за појава, кои се првите предупредувања, знаци, симптоми...?

ТРАЈКОВСКИ: Иако аутизмот како термин е создаден во XX век, за неговото постоење има податоци уште од многу порано. Во духовното дело на италијанската класика од Св. Францис, наречено "Малите цвеќиња на Св. Францис", на мошне сликовит начин е покажана аутистичната симптоматологија на свештеникот Џунипер. Но, до почетокот на XIX век никој сериозно не почнал со проучување на лицата кои покажувале тријада на нарушувања. Тогаш, во јануари 1801 година, на францускиот доктор Жан Марц Гар-



пард Итард му било дадено да се грижи за момчето Виктор, на возраст од околу 12 години, кое го нашле како диво живее во шума на југот од Франција ("дивото момче од Ејверон"). Итард, кој ги разработил методите за обучување на децата, детаљно го опишал неговото однесување, кое според нашите денешни сознанија сосема се вклопува во аутистичниот синдром. Во старите лексикони аутизмот се дефинира како дневно сонување или душевна болест со халуцинации. Аутизмот е едно од најтешките развојни нарушувања, кое се јавува во најраното детство и го загрозува нормалниот развој на детето и неговата адаптација во социјалната средина. Според Светската здравствена организација, детскиот аутизам претставува первазивно развојно нарушување, кое се дефинира со постоење на ненормален или оштетен развој кој, пак, се манифестира пред третата година од животот, со карактеристичен

облик на патолошко функционирање во сите три области на социјалните интеракции, во комуникациите и со повторувачко однесување.

Како лицата со аутизам комуницираат со надворешниот свет?

ТРАЈКОВСКИ: Аутизмот е доживотна развојна состојба, која се однесува на комуникациите и на односите со другите луѓе. Сите афектирани имаат тенденција да се прикажат со три заеднички карактеристики познати како тријада на нарушувања; тешкотии во говорот, јазикот и невербалната комуникација - главен проблем не е дека детето не може да зборува (иако мал број од нив никогаш не го развиваат говорот), туку дека тоа има тешкотии во комуницирањето. Детето може често да повторува перфектно, што се нарекува ехоластија, но не може истите зборови да ги користи во

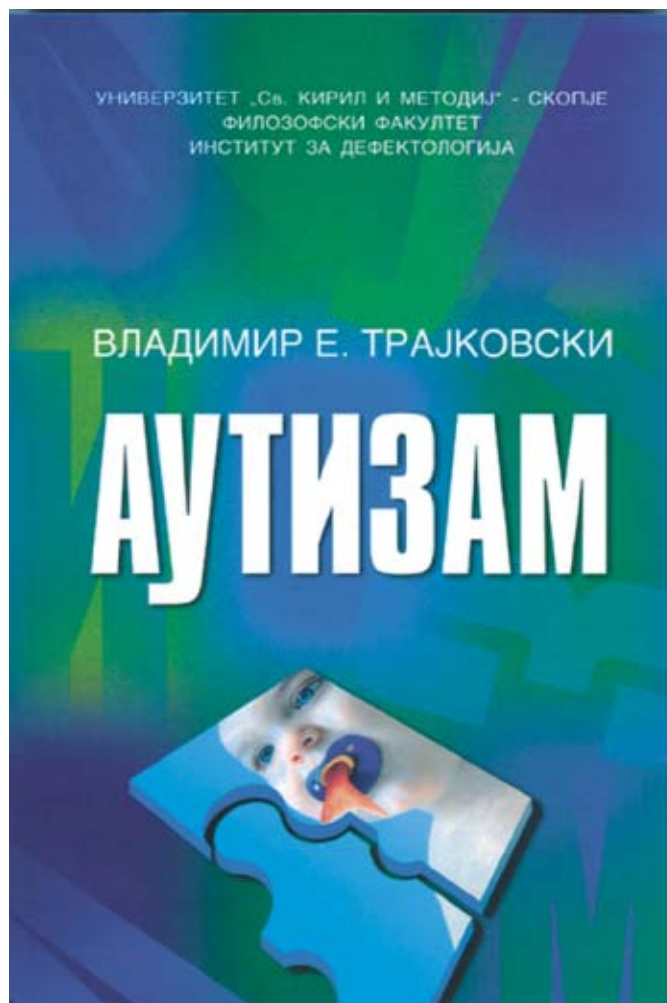
СВЕТСКА ЕНИГМА

друга ситуација за да побара нешто (било во моментот или подоцна). Ист вид проблеми, исто така, се јавува со физичките одговори, што е познато како ехопраксија. Потоа, тешкотии во социјалната интеракција - лицата (особено децата) со аутизам често имаат проблеми во почнувањето и во одржувањето врски со еднаквите на нив. Често се случува децата со аутизам добро да се поврзат со родителите и со оние кои водат грижа за нив, но не и со другите деца. Ова е заради тоа што ние како возрасни обично можеме да ги предвидиме потребите на детето. Бидејќи другите деца ја немаат оваа способност, децата со аутизам прават напор да дејствуваат заемно со еднаквите на нив. Тоа не значи дека детето со аутизам не може да се спријатели, но често не знае како тоа да го направи. Учењето на социјалните вештини на децата со аутизам е критично за нивниот развој. Тие имаат тешкотии со фантазијата и со внатрешниот говор - имагинарната игра е многу важен дел од детскиот развој. Децата со аутизам ретко покажуваат имагинарна игра и како резултат на тоа нивниот развој е попречен. Лицата со аутизам, исто така, имаат проблеми во разбирањето на чувствата на другите луѓе и во интерпретирањето на лицевиот израз. Откако истражувачите ги отфрлија емоционалните причини за аутизмот, стана јасно дека мора да постои биолошка основа во нарушувањето. Има бројни значајни показатели за биолошката причина - аутизмот често е придружуван со други невролошки симптоми, тој е асоциран со други тешкотии во учењето, придружуван е со епилепсија, мајките на лицата

со аутизам кажуваат и за проблеми во текот на бременоста. Вирусните инфекции, метаболните состојби и генетските абнормалности се тесно поврзани со аутистичниот спектар на нарушувања. Зајакнати со оваа теорија истражувачите беа соочени со можноста да се обидат да ја најдат причината. Како и да е, мошне брзо стана јасно дека би било неверојатно една единствена биолошка причина да го предизвикува аутизмот. Најпосле, има многу лица кои немаат некоја видлива медицинска состојба која би била веројатна за предизвикувањето на нарушувањето, и лица кои што немаат тешкотии во учењето и не се епилептичари. Меѓутоа, кога се направиле студии на група деца со аутизам, истражувачите забележале дека биле пронајдени голем број познати типови на медицински состојби, при споредбата со групите деца кои не се дијагностицирани како аутистични. На овој начин импликацијата беше јасна во сите случаи на лица со аутизам, биолошката причина лежи зад нарушувањето, иако нејзината природа е идентификувана во многу мал број случаи.

Во втората глава од Вашата монографија говорите за одредени истражувања. Сигурно и Вие бевте вклучени во нив. За какви истражувања станува збор, колку време тие траеја и до какви сознанија дојдовте?

ТРАЈКОВСКИ: Секако, најдиректно бев инволвиран во сите етапи на научните истражувања кои во последните четири години се спроведоа



на Институтот за дефектологија при Филозофскиот факултет, во соработка со Институтот за имунобиологија со хумана генетика при Медицинскиот факултет. Имено, се работи за два научно-истражувачки проекта под наслов: "Серумски имуноглобулини и специфични алергени од храна кај лица со аутизам во Република Македонија" и "ХЛА-ДНК испитувања кај фамилии со аутизам во Република Македонија", финансиски поткрепени од Министерството за образование и

наука на РМ. Несомнено е дека аутизмот сè уште претставува етиопатогенетска и терапевтска енигма не само во нашава држава туку и во развиените земји. Детектирањето на асоцијацијата со двете ХЛА аели кај нашите лица со аутизам отвора нови димензии за истражувања во семејствата и евентуална примена на оваа методологија во генетското советување. Утврдените имунолошки нарушувања се можност повеќе за спроведување на имунодијагно-

стиката и имунотерапијата во нашава средина, но само како една алка во мултиком-плексниот пристап кон аутизмот. Развојот на молекуларната генетика и биотехнологијата ќе овозможи детекција на суспенцибилните локуси, а со тоа и пренатална превенција и евентуална примена на генотерапијата.

☀ Колку оваа болест е застапена кај нас? На која возраст се јавува и дали повеќе кај машките или женските деца?

ТРАЈКОВСКИ: За разлика од светската статистика каде што аутизмот се јавува со зачестеност од 5 до 10 новородени деца на 10.000, кај нас успеавме да детектираме само 60 лица на возраст од 3 до 29 години. Поради слабостите во социјално-здравствениот систем, поради недоволното препознавање на синдромот од страна на професионалците и заради некои социолошко-културни карактеристики на другите етнички заедници, во РМ оваа фреквенција е под светската статистика. Во нашата популација, аутизмот се јавува 2,5 пати почесто кај машките отколку кај женските лица.

☀ Доколку се открие многу рано, можно ли е целосно излекување или, пак, ублажување на синдромот?

ТРАЈКОВСКИ: Прогнозата за децата со аутизам е тесно поврзана со нивните вербални способности и интелигенцијата. Општо земено, предвидувањето за интелектуалното функционирање треба да се одложи до возраст по петтата или шестата година од животот, бидејќи секое прерано предвидување може да биде неточно. Потешко е да се предвиди независното функционирање, бидејќи тоа е поврзано со социјалните способности и однесувањето. Податоците покажуваат дека индивидуите со аутизам продолжуваат да се здобиваат со нови адаптивни вештини во

текот на нивниот живот. Само мал процент на високофункционални индивидуи можат да бидат способни за самостоен живот, но повеќе од 2/3 адулти со аутизам имаат потреба од надзор и тие се зависни од други лица.



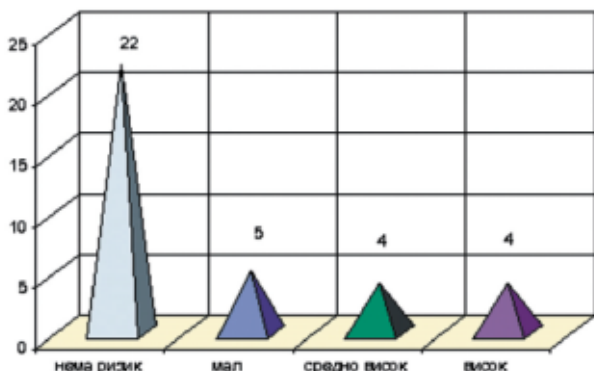
Нашите сознанија за исходот од аутизмот се ограничени од фактот дека има малку студии во кои лицата со аутизам се следени до доцниот живот. Сепак, дијапазонот на можни исходи е многу широк. Лицата со аутизам кои се потешко ментално ретардирани имаат потреба од туга помош и надзор во текот на целиот живот. Кај лицата со подобри способности исходот зависи од степенот на развој на говорот. Општоприфатено прав-

ило е дека колку што говорот е послабо развиен, толку е потребна поголема помош од други лица. Треба да се има предвид дека говорот може да се развие во доцната адолесценција, но тогаш развојот оди побавно и поограничено.

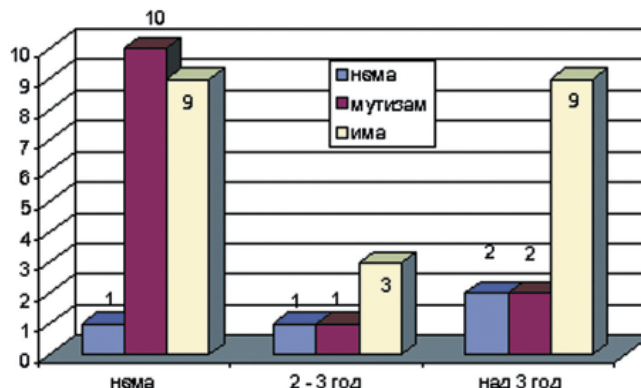
☀ Можно ли е лице со аутизам да се вработи, со што би му било овозможено да биде дел од активниот општествен живот?

ТРАЈКОВСКИ: Познато е дека лицата со аутизам, кои имаат добри општи способности, живеат независно и се вработуваат, но тоа сепак е реткост. Генерално земено, околу 3/4 од индивидуите со аутизам имаат потреба за

сместување под заштитени услови. Адолесценцијата е период кога сите деца се менуваат физички и емоционално. Секако, промените кои се забележуваат кај лицата со аутизам се разликуваат од оние кај здравите. Кај некои адолесценти со аутизам се забележува подобрување во социјалните ситуации, подобро се комуницира и тоа им го олеснува животот. Од друга страна, пак, некои адолесценти со аутизам доживуваат поразително искуство од тоа дека се разликуваат од другите луѓе, бидејќи за разлика од своите врстници тие не можат да си најдат момче или девојка, не излегуваат самостојно и не можат да размислуваат за самостојна иднина. Ова може да предизвика депресивни реакции, за кои можеби ќе биде потребна психијатриска помош. На планот на трајно сместување, добар модел претставуваат мали групи во посебни куќи, со што се избегнува проблемот на институционализација и стигматизација. Другите модели подразбираат поголеми заедници под заштитни услови во градовите и во селата, каде што би се одвивал работниот процес и времето предвидено за одмор. Ваквите големи заедници добро функционираат, но тука е присутен ризик од одредена изолација на штитениците од останатиот свет. Нема сомневање дека ова е подобро од поранешните облици на сместување во големи институции (што подразбира сиромашен амбиент, отсуство на приватност и деградирачки однос), но сепак е чекор назад во однос на сместувањето во мали куќи, бидејќи аутизмот е впечатлив за другите луѓе. Малку е направено на планот на вработувањето. Работата која им се нуди е едноставна - во занаетчиството, сточарството, земјоделството. Во неколку современи центри во САД владее интересна филозофија, која се раководи од идејата дека не постои производствена или професионална работа која не би



РИЗИК ЗА НАСТАНУВАЊЕ НА ОШТЕТУВАЊА ВО ТЕК НА БРЕМЕНОСТ И ПРИ ПОРОДУВАЊЕ



ПРЕЧКИ ВО ГОВОРОТ И МОЖНОСТ ЗА СКЛОПУВАЊЕ НА РЕЧЕНИЦИ

можела да биде завршена од лице со аутизам, секако со помош на инструктор. Овој пристап е интересен затоа што го урива митот за способноста на лицето со аутизам да извршува само наједноставни и повторувачки работи како, на пример, редене на артиклите во продавница. Ако постои можност работодавачите да се убедат да вработат лице со аутизам и да го поддржат принципот дека и хендикепираните имаат право на работа, тогаш сигурно би настанала експанзија на вакви вработувања. Отсуството на говор кај некои лица не би требало да биде причина тоа да не добие работа, ако лицето е доволно обучено. Секако ова претставува голем предизвик за иднината на професионалната ориентација на лицата со аутизам.

☀️ Постојат ли институции за грижа на болните деца од аутизам и воопшто како државата ги третира, во смисла на набавувањето на потребните лекови кои се финансиски товар за родителите, а и за спроведувањето на одредените терапии...?

ТРАЈКОВСКИ: За жал, во Македонија не постои ниту една установа или центар кој организирано ќе спроведе рана детекција, дијагноза, третман и рехабилитација на овие лица со аутизам.

На 22.5.2000 година е основано Македонско научно здружение за аутизам, во кое членуваат дефектолози, психијатри, доктори по медицина, имунолози, алерголози, епидемиолози, психолози и други стручни лица. Здружението ги има следниве цели: примарна превенција на лицата со аутизам, истражување на механизмите кои се поврзани со аутизмот, истражување на ефектите од рехабилитација на лица со аутизам, третирање на овие лица, соработка со родителите, координација на владини и невладини организации кои се занимаваат со аутизам.

Постојат некои облици на : доволно. Неодамна, во Завод- : неорганизирано, поединечно : от за рехабилитација на слух, : третирање на одредени слу- : говор и глас при Клиничкиот : чай со аутизам, но тоа не е : центар во Скопје, се отвори

Одделение за аутизам каде што се третираат само предучилишни деца. Мораме да мислиме и на училишните деца, адолесцентите и возрасните лица со аутизам. Главна цел во дејствувањето на Македонското научно здружение за аутизам е како да отвори национален центар, кој комплетно би ги опфатил сите возрасни групи и би водел грижа за дијагностиката, третманот и рехабилитацијата на оваа категорија лица, која во минатиот век во нашата држава беше запоставена.



ЈП СТРЕЖЕВО
Битола

Булевар. 1ви Мај б.б. 7000 Битола тел.047 207 816, факс 047 207 836
e mail: strezevo@mt.net.mk