

# ОПИТ НА РОДИТЕЛИ И СПЕЦИАЛИЗИРАНИ ДНЕВНИ ЦЕНТРОВЕ ЗА УДОВЛЕТВОРЯВАНЕ НА СПЕЦИФИЧНИТЕ НУЖДИ НА ДЕЦАТА С РАЗСТРОЙСТВА ОТ АУТИСТИЧНИЯ СПЕКТЪР

Светлана Георгиева<sup>1</sup>, Гергана Ангелова-Попова<sup>2</sup>, Радослава Димитрова<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Катедра по фармацевтични науки, Факултет по фармация, Медицински университет „Проф. д-р Параскев Стоянов“-Варна, <sup>2</sup>Катедра по здравни и социални грижи, Медицински колеж и <sup>3</sup>Катедра по здравни грижи, Факултет по обществени науки, Университет „Проф. д-р Асен Златаров“-Бургас

## EXPERIENCE OF PARENTS AND SPECIALIZED DAILY CENTERS IN SATISFYING THE SPECIFIC NEEDS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Svetlana Georgieva<sup>1</sup>, Gergana Angelova-Popova<sup>2</sup>, Radoslava Dimitrova<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Department of Pharmaceutical Sciences, Faculty of Pharmacy, Medical University “Prof. Paraskev Stoianov” of Varna, <sup>2</sup>Department of Health and Social Care, Medical College, and <sup>3</sup>Department of Nursing Care, Faculty of Public Sciences, University “Prof. Asen Zlatarov” of Bourgas

### РЕЗЮМЕ

Аутизмът и аутистичните разстройства са хетерогенна група от нарушения на невропсихологичното развитие, които са с комплексна генетична етиология. Те се характеризират със затруднения при социалното взаимодействие, изразени в различна степен, при вербалната и невербална комуникация и с поведенчески проблеми. Напоследък честотата на аутизма, както и интересът към него нарастват, за което свидетелства създаването на все повече центрове за работа с тези деца. Проведено е анкетно проучване сред близките и родителите на деца с аутистични разстройства относно тяхната информираност за аутистичния статус, възможностите за удовлетворяване на специфичните потребности на техните деца и подкрепата за тяхното развитие и социално взаимодействие, както и относно ефективността на прилаганите терапии, програми и интервенции в Дневния център за грижи и работа с деца с аутизмът към Дома за медицински и социални грижи за децата „Вяра, надежда и любов“-гр. Бургас.

**Ключови думи:** аутизм, деца с аутистично разстройство, родители, специализиран дневен център, анкета

### ABSTRACT

Autism and autistic disorders are a heterogeneous group of disorders of the neuropsychological development which are of complex genetic etiology. They are characterized to a different extent by difficulties in social interaction, verbal and non-verbal communication and behaviour problems. Recently, the incidence of autism as well as the interest in it increases and the establishment of more centres to work with these children testifies to that. An inquiry investigation among the relatives and parents of children with autistic disorders concerning their awareness about autism status, opportunities to meet the specific needs of their children and support of their development and social interaction as well as concerning the effectiveness of the applied treatments, programs, and interventions in ‘Faith, Hope and Love’ Daily Care Centre of Bourgas for working with the children with autism was carried out.

**Key words:** autism, children with autistic disorder, parents, specialized daily centre, inquiry

## ВЪВЕДЕНИЕ

Въпреки големия интерес и напредналият изследвания на аутизма, естеството на това състояние все още не е ясно дефинирано. Диагностичният процес е затруднен в значителна степен от сложността и уникалното естество на нарушенията, които идентифицират аутизма, широкия континуум на аутистичния спектър, включващ от леки до изключително тежки разстройства. Категорията аутизъм (генерализирано разстройство на развитието, разстройство от аутистичния спектър, ранен детски аутизъм, атипичен аутизъм и др.) включва разнообразни състояния и прояви, които са хетерогенни и имат висока степен на коморбидност с други състояния и нарушения (2). Тези нарушения се характеризират със затруднения при социалното взаимодействие, изразени в различна степен, при вербалната и невербална комуникация и с поведенчески проблеми (стереотипни поведения).

Епидемиологичните доклади показват, че броят на децата, които получават диагноза „аутизъм“ и „аутистично разстройство“ се увеличава, като по-високата честота може да се дължи донякъде на по-добрите процедури за оценка или на по-доброто разбиране на аутизма и на хетерогенността на поведението на индивида с аутизъм. Това тревожно нарастване на броя на децата ясно призовава за допълнителни услуги, за да се отговори на нуждите на тези деца и техните семейства.

Съществуващите към момента дневни центрове за деца с увреждания и деца с аутизъм са водеща алтернатива на настаняването на детето в специализирана институция. С дейността си те следват основната цел - да бъдат средство за превенция на изоставянето на децата с увреждания, като подпомагат отглеждането им в семейна среда и придобиването на социални умения за успешна интеграция (3). Дневните центрове дават и възможност за пълноценно функциониране на семействата на децата с увреждания предвид осигурената подкрепа за отглеждане и възпитание на детето и възможността за това, родителите да осъществят професионалната си реализация.

Целта на това съобщение е да се изследва мнението и удовлетвореността на родителите на деца с аутизъм относно предоставяната специализираната медицинска и психологическа помощ и специфични грижи в Дома за медицински и социални грижи за децата (ДМСГД), както и ефективността на прилаганите терапии при работата с такива деца.

## МАТЕРИАЛ И МЕТОДИ

Настоящото анонимно анкетно проучване е проведено с 8 родителя и близки на деца с аутизъм, посещаващи дневния център за работа с тях към ДМСГД „Вяра, надежда и любов“-гр. Бургас. Проведен е теоретичен анализ на достъпната литературата по проблема. За обработката на резултатите са използвани статистически и графични методи.

## РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

Развитието на дневните центрове за деца с увреждания е част от реформата в системата за грижи за деца в страната. Услугата „Дневен център за деца с увреждания“ е най-сериозната алтернатива на институционалната грижа за децата с увреждания в България към настоящия момент.

Възможност за провеждане на специализирана грижа и лечение на деца с аутизъм на територията на гр. Бургас има в Дневния център към ДМСГД „Вяра, надежда и любов“. Този център е единствен на територията на гр. Бургас и съществува от месец ноември 2010 г. поради необходимост от място, където децата с аутизъм, техните родители и близки да получават специфични грижи, терапия и разбиране.

Изследвани са шест майки и двама бащи на деца с аутизъм. Шест от тях са семейни, а двама са самотни родители. Шест са със средно образование, а двама - с висше. Пет от тях са заети на пълно работно време, а трима са безработни. Четири родителя имат по едно дете, трима са с по 2 деца и едно семейство е многодетно.

Известно е, че момчетата са около четири пъти по-често засегнати от аутизъм, отколкото момичетата. Ранната диагностика и ранната интервенция са от ключово значение, за да може детето с аутизъм да има шанса да израсне успешен и самостоятелен възрастен човек. На табл. 1 са представени данни за пола на децата, времето от момента на първото съмнение на родителите за възможността, детето им да има аутизъм, и възрастта, на която медицинските специалисти за първи път са поставили диагнозата. Вижда се, че първите съмнения на родителите обикновено се появяват през периода между 2- и 3-годишна възраст, докато поставянето на диагнозата в повечето случаи закъснява и се поставя след 1-2 години. Това може би се дължи на ниската информираност на родителите за състоянието аутизъм, начините на диагностика и терапия, както и на трудностите във функционирането на здравната система.

Таблица 1. Възраст на изследваните деца с аутизъм от момента на първото съмнение на родителите им за заболяването до поставянето на диагнозата

| Пол на детето | Възраст на детето | Възраст, когато родителите се усъмняват за аутизма на детето си | Възраст, когато е поставена диагнозата |
|---------------|-------------------|---|--|
| момче         | 4 г.              | 3 г.  | 4 г.                                   |
| момче         | 4 г.              | 2 г. и 6 месеца   | 3 г.                                   |
| момче         | 4 г.              | 3 г.  | 3 г.                                   |
| момче         | 5 г.              | 3 г.  | 4 г.                                   |
| момче         | 6 г.              | 2 г.  | 2 г.                                   |
| момиче        | 4 г.              | 3 г.  | 3 г. и 6 месеца                        |
| момиче        | 2 г. и 3 месеца   | 2 г.  | 2 г. и 3 месеца                        |
| момиче        | 2 г. и 5 месеца   | 2 г.  | 2 г.                                   |

На въпроса „Кой здравен специалист за първи път диагностицира вашето дете?“ най-голям процент от родителите (62,5%) съобщават, че педиатърът е здравният специалист, който за първи път диагностицира тяхното дете с аутизъм, следван от психиатъра (25%) и психолога (12,5%).

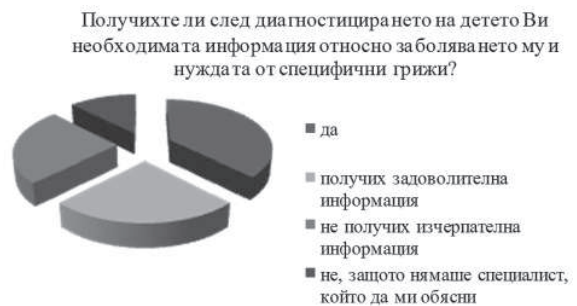
След поставяне на диагнозата родителите са много често объркани и притеснени. На въпроса „Кога потърсихте информация за изградените дневни центрове за грижа за деца с аутизъм?“, болшинството от анкетирания (50%) отговарят, че това става след разговор със здравен специалист, 37,5% - веднага след поставяне на диагнозата и 12,5% - след разговор с родители на други болни деца.

Родителите не винаги има от кого да получат нужната информация за състоянието на тяхното дете и за специфичните грижи, които са необходими за правилното му развитие и отглеждане. 37,5% от анкетирания родители споделят, че получават необходимата информация за нуждата от специфични грижи след диагностициране на детето им, по 25% от тях съобщават, че не получават изчерпателна информация или че получават задоволителна информация, докато 12,5% отговарят, че не получават необходимата информация, защото няма специалист, който да им обясни проблема (фиг. 1).

Тези резултати подчертават необходимостта от повече информация, която да бъде на разположение на общопрактикуващите лекари и педиатри, които от своя страна да я предоставят по достъпен начин на родителите, както и препоръки за консултация с подходящи специалисти, занимаващи се със заболявания от аутистичния спектър, които да посочат подходящата индивидуална терапия.

Колкото и да е трудно решението - да отгледаш дете с увреждане в България - все повече родители се решават на това и заемат своето място - до детето. В този момент не само то има нужда

от грижи. Промените, които настъпват у родителя, са твърде значими и той в голяма степен се нуждае от подкрепа за приемане на тези промени и за справяне с трудностите (1).



Фиг. 1. Информираност на родителите за нуждата от специфични грижи за децата им

От проведеното изследване става ясно, че голям процент от родителите (62,5%) се чувстват неспособни да се грижат сами за своето дете, 25% от тях не са мислили по въпроса и само 12,5% от тях отговарят, че се чувстват способни да се справят сами с отглеждането на детето си, диагностицирано с аутизъм.

В дневния център родителите на детето получават подкрепа посредством предоставяне на информация за увреждането или заболяването на детето, научават, какво трябва да се предприеме, за да се развие целият потенциал на детето, и какви са необходимите грижи в домашна среда. Аутизмът е състояние, което не се лекува, а се преодолява с помощта на различни подходи и работа на различни специалисти. Това е бавен и труден процес, продължаващ цял живот, но подходящата терапия може да има положително въздействие върху развитието на детето и цялостното намаляване на симптомите и дефектите в поведението.

Поради тези причини в Дневния център „Вяра, надежда и любов“ - Бургас за всяко дете се

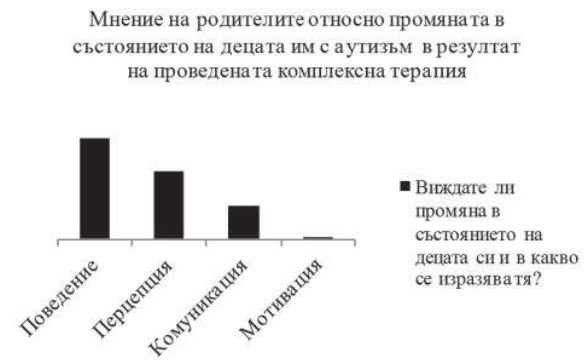
изготвя индивидуална програма, съобразена с неговите специални потребности, възраст, специфични дефицити и потенциални възможности. Тя включва подбор на подходящи психологически техники, съобразени със специфичното функциониране на детето за следните области на въздействие: когнитивно функциониране, комуникативни затруднения и специфични дефицити. Това се извършва от различни здравни специалисти като психолози, логопеди, специални педагози, арт- и музикотерапевти и др. Колкото по-рано започне терапията, толкова по-бързо се преодоляват негативните страни в поведението на детето. Децата с аутизъм се нуждаят от цялостна оценка и специализирани поведенчески и образователни програми, които могат да имат значителен ефект при ограничаването на отрицателните страни на аутизма и подпомагат индивидите да си изградят свой собствен потенциал.

Тъй като състоянието аутизъм съпътства човека през целия му живот, необходимостта от дългосрочна, специализирана помощ и подкрепа, най-често продължаваща през целия живот на индивида с аутизъм, поставя въпроса за ефективността на предлаганите програми и интервенции. Цялостното развитие на децата с аутизъм силно зависи от нивото на образователната намеса и подкрепа, която те получават. Работата с деца с нарушения от аутистичния спектър и техните семейства е мултидисциплинарна област, в която участват медицински специалисти, психолози, логопеди и педагози. Спецификата на състоянието аутизъм предполага наличието на допълнителна квалификация и специализация в тази област независимо от конкретната професия на специалиста. Терапията е основното средство за въздействие при децата с аутизъм, но в България няма сертифицирани специалисти по наложените в света успешни програми, разработени специално за тези деца, като Р.Е.С.С. (система за комуникиране чрез размяна на картини) и АВА-терапия (Applied Behavior Analysis, АВА - една ранна поведенческа терапия, изграждаща мотивация у децата с аутизъм).

Основната програма, по която се работи в Дневния център, е ТЕАССН. Акцентът в подхода им е поставен върху социалната некомпетентност, приемана като основна характеристика на симптомите. Програмата се базира на когнитивни и поведенчески методи, чрез които родителите и специалистите се стремят да развият компетентностите на детето аутист и да му дадат компенсаторни стратегии. Целта е да се помогне на детето в процеса на адаптация в различни жизнени среди: в къщи, в училище и в общността.

При проучване на мнението относно нуждата от включването и на други специалисти или работа по други програми в работата с децата, 50% от анкетираните считат, че има такава необходимост, а според другите 50% няма такава нужда.

В резултат на провежданата комплексна терапия в дневния център 100% от родителите на децата с аутизъм категорично посочват, че виждат промяна в състоянието на децата си, като „най-значителна“ е промяната в „поведението“ на децата, „умерена“ - тази в „перцепцията“, „минимална“ - в „комуникацията“ и „липсваща“ - в „мотивацията“ (фиг. 2).



Фиг. 2. Промяна в състоянието на децата с аутизъм през периода от началото на провеждане на лечението до сега

Много важен фактор за крайния резултат от провежданата терапия - по-бързо преодоляване на наличните дефицити и възможност за интеграция в обществото, е нивото на професионална компетентност на специалистите, работещи с деца с аутизъм.

Във всички дневни центрове в страната е изразена всеобща необходимост от осъществяване на обмяна на опит в центровете за деца с увреждания в страната и извън нея, както и от предоставянето на повече възможности за повишаване на квалификацията на специалистите.

Оценката, която родителите дават на подготовката на специалистите от дневния център, е изцяло положителна. 25% от тях посочват, че специалистите имат отлична подготовка, 37,5% - че са добри специалисти, 37,5% - че са доволни и добавят, че най-важното е, че те имат желание за работа и подхождат с внимание към всяко дете.

Ние попитахме родителите на децата от Дневен център за деца с аутизъм при ДМСГД „Вяра, надежда и любов“ - Бургас, дали биха го препоръчали и на други родители на деца с аутизъм, за да установим удовлетвореността им. Отговорът на този въпрос беше еднозначен положителен. Всички родители посочват, че не са срещ-



нали трудности при записването на детето си в дневния център.

Препоръките, които дават родителите на специалистите от дневния център, са „да бъдат все така всеотдайни“ и „да работят активно и усърдно, както сега“ (по 37,5%). 25% от родителите нямат препоръки в момента, защото смятат, че „обучението на децата и подготовката им за реализиране в Централна детска градина е много добра“.

### ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Конкретно лечение на аутизма не съществува. Подходът при диагнозата и лечението трябва да бъде комплексен и интердисциплинарен, да се осъществява както у дома и в училището, така и в специализирани институции и детски центрове.

Продължаващото през целия живот обучение и постоянната подкрепа може да подпомогнат значително комуникативните и социалните умения, както и уменията за самообслужване на хората с аутизъм. Основна цел в терапевтичната работа е подобряването на качеството на живот на човека с аутизъм, което много често означава да се премахне негативната симптоматика и да се постигне максимална степен на автономност.

Специализираните дневни центрове са единствената форма на грижа за деца с аутизъм в България. В тях децата и техните родители получават не само висококвалифицирана медицинска и психологическа помощ, но и подкрепа и разбиране, необходими за нормалното им функциониране и социална интеграция.

### ЛИТЕРАТУРА

1. Анчева, А. Дейности в подкрепа на родителите на деца с увреждания.- *Науч. тр. Русенски унив.*, 47, 2008, № 5, 67-70.
2. Атанасова, А. Терапевтични цели при нарушения от аутистичния спектър.- *Год. Софийски унив. „Св. Климент Охридски“*, Книга психол., 101, 2011, 105-129.
3. Национален анализ на резултатите от извършените планови проверки от Главна дирекция “Контрол по правата на детето” в дневните центрове за деца с увреждания, относно спазване на критериите и стандартите за социални услуги за деца.- [sacp.government.bg/media/cms\\_page\\_media/.../nac-analiz-dc\\_1.doc](http://sacp.government.bg/media/cms_page_media/.../nac-analiz-dc_1.doc)

#### Адрес за кореспонденция:

Светлана Георгиева, д.ф.  
Катедра по фармацевтични науки,  
Факултет по фармация,  
Медицински университет „Проф. д-р Параскев  
Стоянов“-Варна,  
гр. Варна 9002, ул. „Марин Дринов“ № 55  
Тел.: +359895787900  
E-mail: [fotkova@abv.bg](mailto:fotkova@abv.bg)