Трајковски Владимир
Ајдински Љубомир
Спироски Мирко

ПРАВА НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Македонско научно здружение за аутизам (МНЗА)
Скопје, 2002

АВТОРИ

Асист. д-р Владимир Трајковски, Институт за дефектологија, Филозофски факултет, Универзитет "Св. Кирил и Методиј", Скопје

Проф. д-р Љубомир Ајдински, Институт за дефектологија, Филозофски факултет, Универзитет "Св. Кирил и Методиј", Скопје

Проф. д-р Мирко Спироски, Институт за имунобиологија и хумана генетика, Институти, Медицински факултет, Универзитет "Св. Кирил и Методиј", Скопје

CIP - Каталогизација во публикација
Народна и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски", Скопје

616.89-05:342.72/.73(497.7)
616.89-05:342.72/.73(049.2)

ТРАЈКОВСКИ, Владимир
Права на лицата со аутизам во Република Македонија / Трајковски Владимир, Ајдински Љубомир, Спироски Мирко. - Скопје : Македонско научно здружение за аутизам (МНЗА), 2002. - 81 стр. : илустр. ; 21 см

Библиографија: 80-81

ISBN 9989-2106-0-8

1. Ајдински, Љубомир 2. Спироски, Мирко
а) Лица со аутизам - Права - Македонија б) Лица со аутизам - Права - Меѓународни конвенции
COBISS-ID 50524170

Техничко уредување: Институт за имунобиологија и хумана генетика

Печати: Дуле 99 - Скопје

Тираж: 400 примероци

Печатењето е овозможено со финансиска помош од Македонскиот центар за меѓународна соработка, проект МЦМС 01-08 ГПХ 106, деловоднички број 08-698/1-2001.

СОДРЖИНА

ПРЕДГОВОР 7

ШТО Е АУТИЗАМ ? 9

АУТИЗМОТ Е ... .12

АУТИЗМОТ НЕ Е 13

ПРЕВАЛЕНЦИЈА (РАШИРЕНОСТ) НА АУТИЗМОТ 14

ШТО ГО ПРЕДИЗВИКУВА АУТИЗМОТ? 14

МЕДИЦИНСКИ СОСТОЈБИ КОИ МОЖАТ ДА ГО ПРЕДИЗВИКААТ АУТИЗМОТ 16

ГЕНЕТСКИ СОСТОЈБИ 17

ДАЛИ АУТИЗМОТ Е ФАМИЛИЈАРЕН? 17

ДАЛИ ПОТЕШКОТИИТЕ ВО БРЕМЕНОСТА И РАЃАЊЕТО ГО ПРЕДИЗВИКУВААТ АУТИЗМОТ? 18

ИНФЕКЦИЈАТА КАКО ПРИЧИНА ЗА АУТИЗМОТ 18

КАКО СЕ ДИЈАГНОСТИЦИРА АУТИЗМОТ? 19

ВОЗРАСТ НА ДИЈАГНОСТИЦИРАЊЕ 20

КОИ ТЕХНИКИ СЕ КОРИСТАТ ВО ЛЕКУВАЊЕТО НА АУТИЗМОТ? 21

МОЕТО ДЕТЕ ТУКУШТО Е ДИЈАГНОСТИЦИРАНО. ШТО ДА ПРАВАМ? 22

ПРАВА ШТО МОЖАТ ДА ГИ КОРИСТАТ ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО ЗАКОНСКАТА РЕГУЛАТИВА ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА 23

1.Устав на Република Македонија 23

2. Правилник за специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој (*"Службен весник на РМ", бр. 30/2000*) 24

3. Закон за здравствена заштита (*"Службен весник на РМ", бр. 38/91, 46/93, 55/95, 17/97, 21/98*) 25

4. Закон за здравствено осигурување (*"Службен весник на РМ", бр. 25/2000 и 96/2000*) 25

5. Закон за социјалната заштита (*"Службен весник на РМ", бр. 50/97 и 16/2000*) 26

6. Закон за семејство (*"Службен весник на РМ", бр. 80/92, 9/96*) 29

7. Закон за заштита на децата (*"Службен весник на РМ", бр. 98/2000) 31*

8. Закон за основно образование *("Службен весник на РМ", бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99) 34*

9. Закон за средно образование (*"Службен весник на РМ", бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99) 35*

10. Закон за високо образование (*"Службен весник на РМ", бр. 64/2000) 35*

11. Одлука за определување на надоместокот на трошоците за сместување и исхрана на деца и младинци со пречки во психичкиот и физичкиот развој и инвалидите на трудот (*"Службен весник на РМ", бр. 58/94) 36*

12. Закон за вработување на инвалидни лица (*"Службен весник на РМ", бр. 44/2000) 39*

13. Закон за работните односи (*"Службен весник на РМ", бр. 80/93, 3/94, 14/95, 53/97, 21/98 и 25/2000) 42*

14. Закон за вработување и осигурување во случај на невработеност *("Службен весник на РМ", бр. 37/97 и 25/2000) 43*

15. Закон за пензиско и инвалидско осигурување (*"Службен весник на РМ", бр. 80/93, 3/94, 14/95, 71/96, 24/97, 25/97, 32/97, 49/97 и 24/2000*) 44

16. Општ колективен договор за јавните служби, јавните претпријатија, државните органи, органите на локална самоуправа и други правни лица кои вршат нестопанска дејност (*"Службен весник на РМ", бр. 39/94, 16/96*) 46

17. Царински закон (*"Службен весник на РМ", бр. 21/98, 26/98, 63/98, 86/99 и 25/2000*) 47

18. Закон за персоналниот данок од доход (*"Службен весник на РМ", бр. 80/93, 3/94, 70/94, 71/96 и 28/97*) 48

19. Правилник за стандарди и нормативи за планирање на просторот (*"Службен весник на РМ", бр. 69/99 и 102/2000*) 48

20. Кривичен законик (*"Службен весник на РМ", бр. 37/96, 80/99*) 49

ДОКУМЕНТ ЗА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ДОНЕСЕН ОД ЕВРОПСКИОТ ПАРЛАМЕНТ 52

Вовед 52

1. Правото на лицата со аутизам да живеат независно и наполно во рамките на нивните можности. 55

2. Правото на лица со аутизам на достапна, непристрасна и точна клиничка дијагноза и проценка 56

3. Правото на лицата со аутизам на достапна и соодветна едукација 56

4. Правото на лицата со аутизам (и нивните претставници) да бидат вклучени во сите одлуки кои влијаат на нивната иднина; желбите на индивидуата мора да бидат колку што е можно утврдени и почитувани 58

5. Право на лицата со аутизам на достапно и прикладно сместување (населување) 60

6. Право на лицата со аутизам на опрема, помош и служба за подршка, потребни за да живеат целосно продуктивен живот со достоинство и независност 60

7. Право на лицата со аутизам на доход или плата доволна да обезбеди адекватно храна, облека, сместување и други потреби во животот 62

8. Право на лицата со аутизам да учествуваат, колку што е можно, во развојот и управувањето со службите што ја обезбедуваат нивната благосостојба 63

9. Право на лицата со аутизам на соодветно сместување и грижа за нивното физичко, ментално и духовно здравје; ова вклучува обезбедување на определен третман и и давање на лекови за добро на поединецот со земање на сите заштитни мерки 64

10. Право на лицата со аутизам на значајно вработување и вокален тренинг без дискриминација или стереотипност; тренингот и вработувањето треба да ги имаат во предвид можностите и изборот на поединецот 66

11. Право на лицата со аутизам на достапност на превозот и слобода на движење 67

12. Право на лицата со аутизам да учествуваат и да имаат корист од културата, забавата, рекреацијата и спортот 68

13. Право на лицата со аутизам на еднаков пристап и употреба на сите средства, услуги и активности во општеството 69

14. Право на лицата со аутизам на сексуални и други односи, вклучувајќи брак, без експлоатација и принуда 70

15. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) на правно застапување и помош и целосна заштита на сите законски права 71

16. Право на лицата со аутизам на ослободеност од стравот од закана за неосновано затворање во психијатриски болници или некоја друга ограничувачка институција 72

17. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од навредлив физички третман или запоставување 73

18. Право на лицата со аутизам на ослободување од фармаколошка злоупотреба или погрешна употреба 74

19. Право на лицата со аутизам на пристап до сите информации содржани во нивните лични, медицински, психолошки, психијатриски и образовни досиеја 76

ДЕКЛАРАЦИЈА ЗА ПРАВАТА НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ОД КУЛТУРАТА, ЗАБАВАТА, РЕКРЕАЦИЈАТА И СПОРТОТ 77

КОНТАКТИРАЈТЕ СО: 79

ЛИТЕРАТУРА 80

ПРЕДГОВОР

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.

Аутизмот, како сложен општествен проблем го поттикнува интересот кај голем број стручњаци и научници од целиот свет, а посебно неговата комплексност и сложеност бара истражување на етиологијата, карактеристиките, можностите за едукација, подобрување во третманот и рехабилитацијата на овие лица.

Пошироката јавност доби некакви сознанија за симптомите на ова нарушување со прикажувањето на филмот "Дождливиот човек", во кој Дастин Хофман со својата одлична ролја ја отсликува клиничката симптоматологија во доцните 80-ти години од минатиот век. Во 1995 година, во Струга е организиран семинар "Аутизмот и другите детски психози", каде што е дискутирано за етиологијата, клиничката слика, дијагностиката, третманот и потребата за организирани облици на овој третман во Република Македонија.

На 22.05.2000 година се основа **Македонско научно здружение за аутизам (МНЗА)**, во кое членуваат дефектолози, психијатри, доктори по медицина, имунолози, алерголози, епидемиолози, психолози и други стручни лица.

За краткиот период на постоење МНЗА започна со повеќе активности како што се регистрација, претставување пред македонската јавност преку медиумите, членство во Европските асоцијации: Autism Europe и EASPD, реализација на проектот Информации за аутизмот во Македонија, каде што беа направени 2 памфлета и креирани 2 веб страници. Членовите на МНЗА учествуваат и во други два научно-истражу-

вачки проекти поврзани со имуногенетските и имунолошките аспекти кај лицата со аутизам и нивните семејства во Македонија.

Лицата со аутизам во РМ доскоро биле занемарени и нивните проблеми биле ставени на маргините од приоритетите. Досега не се создадени никакви услови и облици за решавање на нивните проблеми (не постојат соодветни институции за третман на овие деца, а не се спецификувани и внесени правата посебно за овие лица во соодветни национални законски прописи кои што се содржани во Декларацијата на правата на лицата со аутизам донесена во Европскиот парламент на 9 Мај 1996 година). Оттука преку оваа брошура ќе се прикажат правата за лицата со хендикеп, а кои се однесуваат и на лицата со аутизам и ќе се инсистира и предложи кои посебни права за лицата со аутизам и во кои национални закони ќе се имплементираат, на што инсистира и споменатата Декларација.

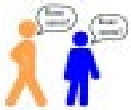
Се очекува оваа брошура да помогне во:

- Информирањето и менувањето на свеста за прифаќање на овие лица во сите сфери како рамноправни граѓани со останатите;
- Обезбедување морална и материјална поддршка на семејствата на лицата со аутизам;
- Обезбедување на здравствена заштита, особено на реализација на правата за рана детекција, рана дијагноза и рана интервенција (третман);
- Вклучување на децата и младинците со аутизам во облиците на заштита, воспитание, образование што ќе бидат предложени како права во законодавството;
- Во вклучување на процесите на оспособување, вработување и интегрирање во општествената средина.

ШТО Е АУТИЗАМ ?

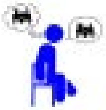
Аутизмот претставува доживотна развојна состојба која ги засегнува комуникациите и односите со другите луѓе. Неодамна, широк ранг на асоцирани состојби беа поврзани со аутизмот водејќи до термините *аутистичен спектар* и *аутистичен континуум*. Како и да е сите афектирани имаат тенденција да се прикажат со три заеднички карактеристики (**тријада на нарушувања**):

- ***Потешкотии во говорот, јазикот и невербалната комуникација*** - Главен проблем не е дека детето не може да зборува (иако мал дел никогаш не го развиваат говорот), туку дека тие имаат потешкотии во комуницирањето. Со други зборови, секој човек кој



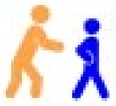
Ехолалија - копира и повторува туѓи зборови

има релативно нормален развој на говорот може да има тешкотија во иницирањето на разговор, во враќањето на пригоден одговор и во давањето на доброволни информации. Детето може често да повторува перфектно, што се нарекува *ехолалија*, но не може да ги користи истите зборови во друга ситуација за да побара нешто (било во моментот или подоцна). Ист вид на проблеми исто така постои со физичките одговори познато како *ехопраксија*.

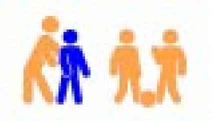


Зборува постојано за иста тема

- ***Потешкотии во социјалната интеракција*** - Луѓето (посебно децата) со аутизам често имаат потешкотии во започнувањето и одржувањето врски со ним еднаквите по ранг. Често се случува децата со аутизам добро да се поврзат со нивните родители и оние кои водат грижа за нив, но не и со останатите деца. Ова е заради тоа што ние како возрасни можеме

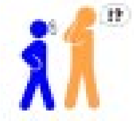


Покажува индиферентност

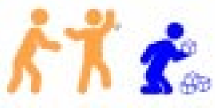


Се придружува само ако возрасните инсистираат и помагаат

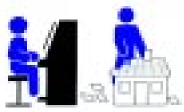
Покажува потреба од возрасни раце (помош)



Еднострана интеракција



Не игра со други деца

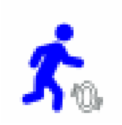


Некои можат да прават многу добри работи и многу брзо, но не и постапки во кои има социјално разбирање

обично да ги предвидиме потребите на детето. Бидејќи другите деца ја немаат оваа способност, децата со аутизам прават напор да дејствуваат взаемно со ним еднаквите. Тоа не значи дека детето со аутизам не може да се спријатели, но често не знае како да го направи тоа. Учењето на децата со аутизам на социјалните вештини е критично за нивниот развој.

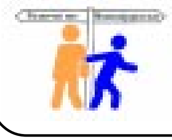
• *Потешкотии со фантазијата и внатрешниот говор* - Имагинарната игра (како што е преправањето дека куклата е бебе или играчката возило дека е вистинско возило) е многу важен дел од детскиот развој. Децата со аутизам ретко покажуваат имагинарна игра и како резултат на тоа нивниот развој е попречен. Луѓето со аутизам исто така имаат проблеми во разбирањето на чувствата на другите луѓе и во интерпретирањето на лицевиот израз.

Голем број термини и обележја се користат за децата и возрасните кои припаѓаат на аутистичниот спектар (како што се: первазивни развојни нарушувања,



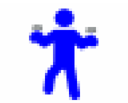
Држи во рака или тркала предмети

Недостаток од креативност, повеќе сака да игра

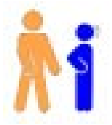


Различноста не ја прифаќа како дел од животот

Asperger-ов синдром, Heller-ов синдром и семантичко-прагматично нарушување) и широк ранг на поврзани медицински состојби. Постои општо прифатено разидување во мислењето во врска со тоа дали овие асоцирани медицински состојби се различни причинители на аутизмот, како што тврдат Gillberg & Coleman, или тоа се паралелни феномени со заеднички базичен генетски механизам како што беше застапувано од групата од Институтот за психијатрија во Лондон.



Необично однесување



Несоодветен контакт со очите

Несоодветно смеење или кикотење

Неодамнешните дефиниции на нарушувањата неизбежно водат до конфузија, затоа тука ќе наведеме неколку показатели што е аутизмот, а што не е.

АУТИЗМОТ Е ...

- Первазивно развојно нарушување кое ги вклучува биолошките или органските дефекти во функцио-

нирањето на мозокот;

- Кај машките се појавува четири пати повеќе отколку кај женските;
- Спектрално нарушување- опфаќајќи индивидуи со длабоки потешкотии во учењето кај луѓето со просечен или надпросечен IQ;
- Асоциран со познати органски причини, на пример: мајчинска рубела, туберозна склероза;
- Асоциран со епилепсија кај една третина од индивидуите во адолесценцијата;
- Во многу случаи генетски поврзан;
- Асоциран со необични одговори на сензорни стимулации;
- Доживотна онеспособеност со потреби за доживотна поддршка во најголем број случаи.

АУТИЗМОТ НЕ Е ...

- Резултат на емоционална лишеност или емоционален стрес;
- Желба да се избегне социјален контакт
- Резултат на родителско отфрлање или "ладни родители";
- Во секој случај класно поврзан
- Ментално заболување
- Погрешно разбран гениј (иако во некои околности некои индивидуи имаат специјални таленти во тесни подрачја);
- Излечив (иако подобрувања може да има во сите случаи).

ПРЕВАЛЕНЦИЈА (РАШИРЕНОСТ) НА АУТИЗМОТ

Неминовно прашање на сите луѓе е *"колку е чест аутизмот"*? Најчесто цитирана статистика е дека аутизмот се појавува на 5 од 10.000 живородени. Како и да е, оваа бројка се фокусира на класичниот тип на аутизам познат како Kanner-ов синдром. Вака земено широко е прифатено дека аутизмот е спектрално нарушување во поширока смисла. Истражувачите покажале дека преваленцијата може да биде висока до 91 на 10.000 и се однесува на аутистичниот спектар на нарушувања.

Проценките на преваленцијата на Канеровиот аутизам варираат во голема мерка зависно од земјата, рангирани од 2 на 10.000 во Германија, до 16 на 10.000 во Јапонија. Оваа варијација скоро сигурно се должи на различните дијагностички критериуми, иако генетичките фактори и влијанијата на средината, како сеуште непознати може да имаат влијание.

ШТО ГО ПРЕДИЗВИКУВА АУТИЗМОТ?

Откако истражувачите ги отфрлија емоционалните причини за аутизмот стана јасно дека мора да има биолошка основа во нарушувањето. Има бројни значајни показатели за биолошката причина:

1. Аутизмот често е придружуван со други невролошки симптоми;

2. Аутизмот често е асоциран со други потешкотии

во учењето;

3. Аутизмот често е придружуван со епилепсија;

4. Мајките на луѓето со аутизам често кажуваат за потешкотии во текот на бременоста;

5. Други состојби како што се вирусните инфекции, метаболни состојби и генетски абнормалности се тесно поврзани со аутистичниот спектар на нарушувања.

Зајакнати со оваа теорија истражувачите беа соочени со можноста да се обидат да ја изнајдат причината. Како и да е, стана јасно мошне брзо 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 да го предизвика нарушувањето и кои што немаат потешкотии во учењето и не се епилептичари.

Меѓутоа, кога биле направени студии на група на деца со аутизам, истражувачите забележале дека голем број на познати типови на медицински состојби биле пронајдени кога ги спопредиле со групите на 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 природата на оваа причина е идентификувана во многу мал број на случаи.

Присуството на најразлични техники кои се користени за да се добијат сликите на мозокот, вклучувајќи ја компјутеризиранаата томографија (КТ), скеновите и магнетната нуклеарна резонанца (МНР) во неколку студии ги објаснуваат абнормалностите во различни делови на мозокот. Следните области се издвоени за да се обрне посебно внимание:

1. Абнормалности во фронталниот лобус-области во

мозокот одговорни за планирање и контрола;

2. Абнормалности во лимбичкиот систем-дел од мозокот одговорен за емоционалната регулација;

3. Абнормалности во мозочното стебло, IV- мозочна комора или во малиот мозок- делови кои раководат со моторната координација.

Она што ова истражување го покажува е тоа дека во многу случаи аномалиите на мозокот се поврзани со лицата со аутизам. Истражувањето на мозокот покажа дека помеѓу 30%и 50% од децата со аутизам имаат ненормално високи нивоа на серотонин во крвта, хемиска супстанција одговорна за пренос на сигнали во нерните клетки.

Едно продолжено истражување во овие области понатаму ќе го подобри нашето знаење за тоа кои делови од мозокот се афецирани кај лицата со аутизам. Да се вратиме station наназад и да погледнеме што е тоа што може да го предизвика ова нарушување.

МЕДИЦИНСКИ СОСТОЈБИ КОИ МОЖАТ ДА ГО ПРЕДИЗВИКААТ АУТИЗМОТ

Следи листата на медицински состојби кои биле идентификувани кај некои деца со аутизам:

- Генетски состојби;
- Вирусни инфекции;
- Метаболни состојби;
- Синдроми на конгенитални аномалии.
- Имунолошки нарушувања

ГЕНЕТСКИ СОСТОЈБИ

Студиите на идентични близнаци (кои имаат идентичен генетски материјал) и неидентичните близнаци (кои делат половина од гените на својот близнак) покажале прилично зголемена преваленција на аутизам кај идентичните отколку кај неидентичните близнаци. Ова покажува една јасна генетска поврзаност, меѓутоа дури и кај идентичните близнаци се забележани случаи на аутизам само кај еден близнак од парот. Исто така има некои ретки генетски состојби кои понекогаш доведуваат до аутизам, а тие вклучуаат:

- Туберозна склероза- состојба карактеризирана со невообичаена пигментација на кожата, црвенило на лицето и растење на тумори на мозокот- кои взаемно водат до аутизам;
- Фрагилен X синдром- еден од почестите причинители на аутизмот досега идентификуван- оваа состојба води кон потешкотии во учењето и невообичаен изглед (големи уши, долг нос, високо чело).

ДАЛИ АУТИЗМОТ Е ФАМИЛИЈАРЕН?

Околу 2-3% од браќата и сестрите исто така развиваат аутизам. Ова е многу повисок процент отколку што случајно би се очекувало, а со тоа се зајакнува генетската поврзаност со нарушувањето.

ДАЛИ ПОТЕШКОТИИТЕ ВО БРЕМЕНОСТА И РАЃАЊЕТО ГО ПРЕДИЗВИКУВААТ АУТИЗМОТ?

Сеуште не постојат јасни ставови по ова прашање. Потешкотиите во раѓањето се секако одговорни за оштетувањето на мозокот. Меѓутоа, во многу мал број случаи детето развива аутизам. Исто така, разумно е да се сугерира дека проблемот при раѓањето може да биде нус производ на фактот дека децата веќе имаат некаква форма на абнормалност.

ИНФЕКЦИЈАТА КАКО ПРИЧИНА ЗА АУТИЗМОТ

Разумно е да се заклучи дека ако аутизмот има билошко потекло и дека потеклото се наоѓа во оштетувањето на извесни делови од мозокот, тогаш вирусот кој го напаѓа мозокот може да доведе до аутизам. Затоа, следните вирусни заболувања се поврзани со:

- Рубела- ако се појави во првите 3 месеци од бременоста мозокот на нероденото бебе може да биде оштетен како резултат на цела низа на проблеми вклучувајќи го аутизмот. Меѓутоа, во многу земји програмите за вакцинација ја направија оваа причина многу ретка.

- Херпес енцефалитис-овој вирус може да го нападне детскиот мозок водејќи до енцефалитис. Децата така афектирани може да покажат состојби кои личат на аутизам.

КАКО СЕ ДИЈАГНОСТИЦИРА АУТИЗМОТ?

Има разни дијагностички системи употребени во класификацијата. Најчесто клиничарите ги базираат нивните критериуми на **ICD-10** застапена од Светска здравствена организација, или **DSM-IV** критериуми користени од Американската академија за детска и адолесцентна психијатрија. Спротивно на поранешните системи можеби е отстрането сомневањето дека има висок степен на одговарање на актуелните критериуми употребени во двата система.

Многу локални авторитети во Велика Британија ја употребуваат **CHAT** скалата (контролна листа за аутизам кај дете што заодува, развиена од Baron-Cohen, Alen и Gillberg, 1992) за скрининг на аутизам на 18 месеци. Ова е збир на 9 "**да/не**" прашања кои се поставуваат на родителите. Истражувањата покажале дека овој тест веродостојно ги открива поголемиот дел од децата со вистински аутизам. Други локални авторитети ќе употребат различни техники за дијагноза на аутизам кај предшколска возраст. Ова вклучува Програма за дијагностика и опсервација на аутизмот (**ADOS**, Lord et al., 1989)- Ова е развоен тест кој го вклучува истражувачот во вземно дејство со детето за време од 20 до 30 минути. Осум задачи се спроведени до определени познати однесувања.

Дијагностичко интервју за аутизам (**ADI**, le Couteur & Rutter) е носечка програма за интервју која го дополнува ADOS. Потребни се 1-2 часа да се заврши интервјуто.

Рејтинг скала за детски аутизам (**CARS**, Schopler, Reichler, DeVillis и Kock, 1980)- Овој тест се спроведува употребувајќи директно набљудување на детето и

вклучува 15 скали (на пример: нарушување на човечките односи, настраноста поврзана за нечовечки предмети и.т.н.) секоја од нив има 7 потенцијални бодови (од нормално до силно).

Vineland- е генерална рејтинг скала употребувана како база на интервјуто, која дава преглед на човечките способности. Потребни се 20-60 минути да се заврши скалата.

Е2- Ова е дијагностичка контролна листа која содржи голем број на прашања. Комплетираната форма се праќа до Институтот за истражување на аутизам во Сан Диего каде што влегува во големи истражувачки бази на податоци и се споредува со претходно собраните податоци. Ова ја покажува тежината на аутизмот споредена со нивните податоци за случаите.

ВОЗРАСТ НА ДИЈАГНОСТИЦИРАЊЕ

Многу луѓе со поблага форма на аутистичен спектар можат да живеат без дијагноза. Повеќето луѓе тврдат дека една рана дијагноза е од голема корист и овозможува да се превземе соодветна активност.

Меѓутоа секогаш нема да биде можно да се дијагностицира лицето со аутизам пред неговата втора година, бидејќи детето може да има потешкотии во учењето, а исто така развојот на говорот и јазикот се природно варијабилни, па затоа ова не може да се искористи како дијагностичко средство.

КОИ ТЕХНИКИ СЕ КОРИСТАТ ВО ЛЕКУВАЊЕТО НА АУТИЗМОТ?

Бидејќи причината за аутизмот останува непозната, а исто така нема ни лек, но бројот на техники за третирање е доволно развиен. Тука спаѓаат:

- **Бихејвиорална терапија**: како што е методот на Lovaas
- **Едукација**
- **Вежбање социјални вештини**
- **Логопедска терапија**
- **Психотерапија**
- **Музикотерапија**
- **Терапија со држење (Холдинг метода)**
- **Терапија со лекови**: како што се Фенфлурамин, Халоперидол, Рисперидон, Клонидин, Кломипрамин, Нијапразин, Флуоксетин, Налтрексон и во скоро време Секретин.
- **Терапија со диета**: како што се Б6+ Магнезиум, Казеин&Глутен слободни диети, Сулфатен метаболизам.
- **Имунолошка терапија**: стероидна терапија, интравенски имуноглобулини, орална толеранција со автоантигени и плазмафереза.
- **Специфични терапевтски модели**: како што се TEACCH, Higashi, Option и Groden Institute Model.

МОЕТО ДЕТЕ ТУКУШТО Е ДИЈАГНОСТИЦИРАНО. ШТО ДА ПРАВАМ?

Прва работа што се забележува е дека луѓето реагираат на разни начини на новоста дека нивното дете има доживотна состојба. Некои родители може да посакаат да не прават ништо, започнуваат со тоа да прво се соочат со новоста. Други може да посакаат да зборуваат со некого, можеби со друг родител на дете со аутизам. Некои родители сакаат да откријат за состојбата преку книги, научни трудови итн. Главната поента е дека нема добар или лош начин на реагирање на веста.

ПОУКА

Во врска со претходно кажаното, по потреба, можат да се консултираат:

Проф. д-р Драгослав Копачев
Проф. д-р Стојан Алексовски
Проф. д-р Мирко Спироски
Проф. д-р Љупчо Ајдински
Асист. д-р Владимир Трајковски

ПРАВА ШТО МОЖАТ ДА ГИ КОРИСТАТ ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ВО ЗАКОНСКАТА РЕГУЛАТИВА ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

Законската регулатива од областа на здравствената, социјалната и детската заштита, образованието, оспособувањето и вработувањето на лицата со хендикеп, односно на лицата со аутизам извира од меѓународните резолуции, конвенции и декларации што се прифатени од нашата земја како членка на Организацијата на обединетите нации, а најнепосредно се засновуваат врз основа на член 35 од Уставот на Република Македонија.

1. Устав на Република Македонија

Член 35

Републиката се грижи за **социјалната заштита и социјалната сигурност на граѓаните** согласно со начелото на социјалната правичност.

Републиката гарантира **право на помош на немоќни и неспособни за работа граѓани**.

Републиката обезбедува посебна **заштита на инвалидните лица и услови за нивно вклучување во општествениот живот**.

2. Правилник за специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој (*“Службен весник на РМ”, бр. 30/ 2000*)

Член 4

Во овој член се наведени лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој кои имаат специфични потреби, меѓу кои во точката 6 се наведени **лицата со аутизам**.

ПОУКА

За утврдување на специфичните потреби на лицата со аутизам може да се консултираат Центрите за социјална работа и Развојните советувалишта во Скопје и во Битола (долу: зграда на Заводот за ментално здравје на деца и младинци во Скопје).

3. Закон за здравствена заштита (*“Службен весник на РМ”, бр. 38/91, 46/93, 55/95, 17/97, 21/98*)

Член 50

Хируршки и други медицински интервенции се превземаат само со писмена согласност на болното лице, односно на родителот или старателот ако тоа е малолетно или **лишено од деловна способност**.

4. Закон за здравствено осигурување (*“Службен весник на РМ”, бр. 25/2000 и 96/2000*)

Член 7

Децата на осигуреникот се здравствено осигурени:

3) **ако се или станат неспособни за самостоен живот и работа** во смисла на прописите на пензиското и инвалидското осигурување, односно за социјалната заштита, ако осигуреникот ги издржува за сето време додека трае таквата неспособност.

Член 9

Основни здравствени услуги од член 8 на овој закон се:

3) протези, **ортопедски и други помагала, помошни и санитетски справи** и материјали...

Член 33

Осигурените лица учествуваат до 50% од утврдената

цена на **протезите, ортопедските и други помагала** и санитетски средства...

Член 35

Од учеството утврдено во член 33 на овој закон се ослободуваат ... и **осигурените лица кои имаат потреба од протези за долни и горни екстремитети, инвалидска количка** ...

> **ПОУКА**
> Информации и помош можат да се добијат во Фондовите за здравствено и пензиско-инвалидско осигурување.

5. Закон за социјалната заштита (*“Службен весник на РМ”, бр. 50/97 и 16/2000*)

Член 10

Вонинституционалната заштита опфаќа право на:

- прва социјална услуга на корисници на социјална заштита;
- помош на поединец;
- помош на семејство;
- домашна нега и помош на поединец и на семејството;
- дневно згрижување како помош на поединец и семејство и
- сместување во друго семејство.

Член 14

Правото на домашна нега и помош, се обезбедува на старо, изнемоштено и **инвалидно лице**, кое не е во состојба да се грижи за себе и му е потребна нега и помош во задоволувањето на егзистенцијалните потреби.

Домашната нега и помош на лицето од став 1 на овој член се обезбедува и кога тоа живее во семејство.

Член 15

Правото на дневно згрижување се обезбедува и за **лица со умерени и тешки пречки во психичкиот развој и на инвалидно лице** кое не може само да се грижи за себе.

Правото на дневно згрижување се обезбедува и за **деца инвалиди**, заради нивно вклучување во секојдневниот живот.

Помошта во дневно згрижување за лицата од ставовите 1,2 и 3 на овој член се обезбедува и кога тие живеат во своето семејство.

Член 20

3. Правото на социјална помош опфаќа:

- постојана парична помош за лицата неспособни за работа и социјално необезбедени;
- социјална парична помош за лица способни за работа и социјално необезбедени;
- паричен надоместок за помош и нега;
- право на здравствена заштита;
- надоместок на плата за скратено работно време поради нега на хендикепираното дете;
- еднократна парична помош или помош во натура и
- право на домување.

Член 21

Право на постојана парична помош има лице неспособно за работа и социјално необезбедено, кое не може да обезбеди средства за својата егзистенција врз основа на други прописи.

Член 22

Неспособно за работа во смисла на овој закон се смета лице:

- **со умерени, тешки и најтешки пречки во психичкиот развој и лице со други пречки во развојот**, кое заради степенот на попреченоста не може да се стекнува со образование, како и лице кое по развојниот период **стекнало инвалидност**, поради која е неспособно за работа.

Член 31

Висината на правото на паричен надоместок за помош и нега од друго лице изнесува 30% од просечната плата согласно со член 25 став 1 и 2 од овој закон (просечна месечна нето плата по работник во нестопанството на РМ остварена во последните три месеци).

Член 32

Право на здравствена заштита имаат корисниците на постојана парична помош, лицата сместени во друго семејство и во установа за социјална заштита и корисници на паричен надоместок за помош и нега ако не можат да се осигураат по друга основа.

Член 33

Правото на надоместок на плата за скратено работно време поради **нега на потешко хендикепирано дете**

утврдено со Законот за работните односи, се остварува во центарот за социјална работа.

Висината на надоместокот на плата од став 1 на овој член изнесува 30% од просечната плата утврдена во став 1 на член 25 од овој закон.

ПОУКА
Консултација и помош може да се добие во Центарот за социјална работа во општината (долу слика од Центар за социјална работа во Скопје).

6. Закон за семејство (*"Службен весник на РМ", бр. 80/92, 9/96*)

Член 94

Судот, по предлог на родителите или на центарот за социјална работа може, во вонпроцесна постапка, да

одлучи родителите да продолжат да го вршат родителското право, ако детето и по **полнолетството поради пречки во психичкиот развој**, не е способно само да се грижи за својата личност, права и интереси.

Член 124

Со старателството Републиката им дава посебна заштита на малолетните деца кои се без родителска грижа и на полнолетните **лица на кои им е одземена или ограничена деловната способност**.

Член 164

Ако и по полнолетството, **поради пречки во психичкиот развој лицето не е способно** само да се грижи за себе и за своите права и интереси, старателот или центарот за социјална работа ќе поведат постапка тоа лице по друг основ да биде ставено под старателство.

Член 165

Лицата на кои со одлука на судот делумно или целосно им е одземена деловната способност, центарот за социјална работа ги става под старателство.

Деловната способност е способност на лице да изрази правно релевантна волја за учество во правниот промет.

Член 167

Старателот **на лице на кое му е одземена или ограничена деловната способност, должен е да се грижи** особено за неговата личност, права, интереси, сместување и здравје, имајќи ги предвид причините поради кои на лицето му е одземена, односно ограничена деловната способност, настојувајќи тие да бидат

отстранети, а лицето да се оспособи за самостоен живот и работа.

Член 179

Ако полнолетното лице е неспособно за работа поради **болест, физички или психички недостаток**, а нема доволно средства за живот и не може да ги добие од својот имот, родителите се должни да го издржуваат додека трае таа неспособност.

ПОУКА
Информација и поука може да се добие во Центарот за социјална работа во општината.

7. Закон за заштита на децата (*"Службен весник на РМ", бр. 98/2000)*

Член 8

Како дете во смисла на овој закон се смета секое лице до наполнети 18 години живот, како и **лице со пречки во физичкиот и психичкиот развој до наполнети 26 години живот**.

Член 9

Се забранува **психичко или физичко малтретирање, казнување или друго нечовечно постапување или злоупотреба на деца**.

Член 24

За дете со специфични потреби кое има физички или психички пречки или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот се обезбедува посебен додаток како паричен надоместок.

Наод, оцена и мислење за потребата од остварување на посебен додаток дава стручен орган за оцена на специфичните потреби.

Член 25

Дете со специфични потреби во смисла на овој закон е:

- со тешка, потешка или најтешка инвалидност;
- со умерен, тежок или длабок ментален хендикеп;
- со најтешки облици на хронични заболувања;
- најтежок степен на оштетување на видот, слухот или говорот и
- со повеќе видови на пречки (комбинирани) во развојот.

Член 26

Право на посебен додаток има еден од родителите на детето со постојано место на живеење во Република Македонија, ако е детето државјанин на Република Македонија со постојано живеење во Република Македонија до навршени 26 години живот, доколку не е институционално згрижено на товар на државата.

Член 48

Детската градинка **за децата со пречки во физичкиот или психичкиот развој**, сообразно на видот и степенот

на попреченоста, може да организира згрижување и воспитание.

Згрижувањето и воспитанието **на децата со пречки во физичкиот или психичкиот развој**, категоризирани и евидентирани според видот и степенот на пречките во развојот од соодветна стручна институција се организира и во посебни групи според посебни програми.

ПОУКА
Може да се бара прием и сместување на децата со аутизам во овие групи.

Член 61

Забавишни групи во основно училиште може да се организира и **за деца со пречки во развојот**.

Член 63

Одмор и рекреација може да се организира и **за деца со пречки во развојот**. Одмор и рекреација **за деца со пречки во развојот** се организира според посебни програми.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерство за труд и социјална политика (-Детска заштита-).

8. Закон за основно образование *("Службен весник на РМ", бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99)*

Член 25

Со посебни наставни планови и програми се организира и остварува воспитно-образовна дејност за:

- **ученици со пречки во психичкиот и физичкиот развој**

Член 50

Ученикот со пречки во развојот има право на бесплатен превоз.

ПОУКА
Може да се бара прием на децата со аутизам во најблиските специјални училишта, односно во рехабилитациони установи (долу слика од Посебно основно училиште Д-р Златан Сремац - Скопје).

9. Закон за средно образование (*“Службен весник на РМ”, бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99)*

Член 32

Средното образование се остварува преку планови и програми за:

- средно образование за **хендикепираните ученици**

Член 39

Во средното образование **за хендикепирани ученици** се образуваат ученици според сообразени програми за соодветни занимања или за работно оспособување.

Член 40

Во средното образование за **хендикепирани ученици** се вклучуваат ученици кои се категоризирани и евидентирани според видот и степенот на пречките во развојот.

10. Закон за високо образование (*“Службен весник на РМ”, бр. 64/2000)*

Член 157

Студентите, докторантите и специјализантите без родители, **слепи, глуви, инвалиди од прва и втора група**, мајки со деца до шест годишна возраст и хоспитализираните имаат право на посебни погодности утврдени со статутот на високообразовната установа.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерството за образование или во подрачната единица за образование во општината.

11. Одлука за определување на надоместокот на трошоците за сместување и исхрана на деца и младинци со пречки во психичкиот и физичкиот развој и инвалидите на трудот (*“Службен весник на РМ”, бр. 58/94*)

Оваа одлука е донесена врз основа на чл. 207 од Законот за пензиско инвалидско осигурување

Член 1

Со оваа одлука се утврдува висината на надоместокот за сместување и исхрана на деца и младинци со пречки во физичкиот и психичкиот развој заради специјално основно, средно и насочено образование, односно заради работно оспособување, како и висината на трошоците за преквалификација или доквалификација на инвалидите на трудот.

Член 2

Висината на надоместокот за сместување и исхрана ги опфаќа трошоците за сместување и исхрана на децата и младинците, со пречки во физичкиот и психичкиот развој сместени во интернат, трошоците за исхрана (топол оброк) на надворешните ученици и на инвалидите на трудот, како и дел од средства за плати на вработените во интернатот.

Член 3

Висината на трошоците во врска со преквалификација или доквалификација ги опфаќа трошоците за исхрана (топол оброк) и за обезбедување на дел од платите на стручните лица кои ја спроведуваат преквалификацијата или доквалификацијата на инвалидите на трудот.

Член 4

Висината на надоместокот за сместување и исхрана на деца и младинци со пречки во психичкиот и физичкиот развој заради специјално образование и воспитание и стручно, односно работно оспособување изнесува 2.444,00 месечно по еден корисник (износот месечно се усогласува).

Член 5

Кога детето со пречки во физичкиот и психичкиот развој со решение на старателскиот орган е сместено кај друго семејство во друго место, на кое за задолжително образование му е потребна настава во специјално училиште, односно во специјално одделение на училиште кое се наоѓа надвор од неговото место на живеење, трошоците за сместување и за исхрана во друго семејство изнесуваат 1.955,00 денари месечно по еден корисник (износот месечно се усогласува).

Член 11

Во обезбедувањето на надоместокот за сместување и исхрана во интернат заради специјално основно образование и воспитание со дел учествуваат и Фондот и осигуреникот од кого детето го изведува правото на надоместок, во зависност од приходите по член на

домаќинството.

Осигуреникот од кого детето го изведува правото на надоместок за сместување и исхрана, учествува во обезбедувањето на дел од трошоците од член 4 и 5 на оваа одлука во износ кој одговара на 50 насто од месечните приходи по член на домаќинството во претходната година.

Останатиот дел на трошоците до полната цена од член 4 и 5 на оваа одлука ги обезбедува Фондот.

Доколку во семејството има две или повеќе деца со пречки во психичкиот и физичкиот развој, осигуреникот сноси дел на трошоците за сместување и исхрана само за едно дете во смисла на став 2 на овој член, а за останатите деца трошоците за сместување и исхрана ги сноси Фондот.

Доколку приходите по член на домаќинството во претходната година изнесуваат до 20 насто од просечната плата во Републиката, трошоците за сместување и исхрана во интернат или во други семејства надвор од местото на живеење ги сноси Фондот во целост.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Фондот за пензиско-инвалидско осигурување.

12. Закон за вработување на инвалидни лица (*“Службен весник на РМ”, бр. 44/2000)*

Член 2

Инвалидно лице во смисла на овој закон е лице чија инвалидност е утврдена од надлежен орган.

Член 4

Посебни услови и погодности за вработување и работење на инвалидно лице се:

- создавање услови за работење и адаптација на работно место;
- ослободување од даноци и обезбедување на средства и придонеси и
- финансиска поддршка во работењето.

Член 5

При вработување на инвалидно лице, работодавецот е должен да создаде соодветни услови за работење и адаптација на работното место во зависност од работното место, видот и степенот на образованието и видот и степенот на инвалидноста на инвалидното лице кое се вработува.

Член 6

Надоместокот на трошоците за создавање на услови за вработување на инвалидното лице и за адаптација на работното место, паѓаат на товар на Посебен фонд за обезбедување услови за вработување и работење

на инвалидните лица (во натамошен текст: Посебен фонд).

Инвалидното лице кое самостојно врши професија или дејност има право да го користи надоместокот од став 1 на овој Член.

Член 7

Вработеното инвалидно лице со оштетен вид, со оштетен слух, телесно инвалидно лице, лице со пречки во психичкиот развиток, лице со комбинирани пречки и лице со психози на кое заради видот и степенот на попреченоста му е утврдена специфична потреба при работењето се ослободува од плаќање на персонален данок од доход.

Средствата за придонес за пензиско и инвалидско осигурување, придонес за здравствено осигурување и придонес за вработување на лицата од став 1 на овој Член се обезбедуваат од Буџетот на Република Македонија.

Член 12

Работно оспособување со вработување во смисла на овој закон е оспособување на инвалидното лице за практична работа за определени работи согласно со потребите на работодавецот и инвалидното лице.

Работодавецот го упатува вработеното инвалидно лице на работно оспособување ако тоа не е оспособено за вршење на соодветни работи.

Невработеното инвалидно лице на работно оспособување го упатува Заводот за вработување на Република Македонија (во натамошен текст: Заводот).

Заводот, односно работодавецот кој го упатува

инвалидното лице на работо оспособување со работодавецот склучува договор со кој се регулираат условите под кои ќе се спроведува работното оспособување, траењето на оспособувањето, верификација на оспособеноста, средствата за работно оспособување и меѓусебните права и обврски.

Зградата на заштитна работилница Социјален борец - Битола.

Член 13

Средствата потребни за работно оспособување од Член 12 на овој закон се обезбедуваат од Посебниот фонд.

Член 16

Инвалидното лице кое самостојно врши професија или дејност, заштитното друштво и друго правно лице кое вработува инвалидно лице, поднесува барање за доделување на средства од Посебниот фонд до Управниот одбор на Заводот.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерството за труд и социјална политика и во Заводот за вработување.

13. Закон за работните односи (*"Службен весник на РМ", бр. 80/93, 3/94, 14/95, 53/97, 21/98 и 25/2000)*

Член 10

Инвалидно лице заснова работен однос на начин и под услови утврдени со овој закон, ако со друг закон не е поинаку определено.

Член 30

Работодавецот е должен со колективен договор на ниво на работодавец согласно закон, да ги обезбеди потребните услови за безбедна работа, да ги утврди работните места на кои **постои зголемена опасност од повреди и заболувања** што треба да ги исполнуваат работниците кои ги обавуваат работите на тие работни места, како и да изврши осигурување што произлегува од закон (превентива).

Член 62

Еден од родителите на **потешко хендикепирано дете** има право да работи со половина од полното работно време, ако двајцата родители се со работен однос или ако родителот е самохран, врз основа на наод од надлежна лекарска комисија, ако детето не е сместено

во установа за социјално-здравствено згрижување.

Скратеното работно време од став 1 на овој Член се смета како полно работно време, а правото на надомест на плата се исплатува според прописи за социјална заштита.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерство за труд и социјална политика и во Заводот за вработување.

14. Закон за вработување и осигурување во случај на невработеност *("Службен весник на РМ", бр. 37/97 и 25/2000)*

Член 3

Основни задачи на размената на трудот се: ... обезбедување **посебни услуги за вработување на невработени инвалидни лица**;

Член 17

Советувањето на работодавците за вработување на невработени лица со поволни услови опфаќа:

- услуга на работодавецот за можностите, условите и начинот на обезбедување на поволности за вработување **на инвалидни лица**, ...

- услуга на работодавецот во обезбедување на потребите од вработување со пребарување **во евиденцијата на невработени инвалидни лица**, ...

Член 21

Советување за професионална ориентација се дава на невработени лица, ученици, студенти, вработени **и инвалидни лица**, ако тоа е од значење за избор на нивното занимање и професионалниот развој.

Член 64

Права од осигурување во случај на невработеност, според овој закон се:

4) право на пензиско и **инвалидско осигурување**, во согласност со прописите за пензиското и инвалидското осигурување и

5) права на **инвалидни лица** за вработување со поповолни услови во согласност со закон.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Фондот за пензиско-инвалидско осигурување и во Заводот за вработување.

15. Закон за пензиско и инвалидско осигурување (*“Службен весник на РМ”, бр. 80/93, 3/94, 14/95, 71/96, 24/97, 25/97, 32/97, 49/97 и 24/2000*)

Член 5

Права од пензиско и инвалидско осигурување се:

1. **право на инвалидска пензија;**
2. **право на паричен надоместок за телесно оштетување;**

Член 43

Загубената работна способност постои ако осигуреникот е **потполно и трајно неспособен за вршење на својата работа и друга соодветна работа** и кој не може со преквалификација или доквалификација да се оспособи за друга соодветна работа со полно работно време.

Член 47

Осигуреникот кај кого постои **преостаната работна способност има право на:**

1. **работа со скратено работно време;**
2. **распоредување, односно вработување на друга соодветна работа и**
3. **преквалификација или доквалификација**.

Член 75

Дете стекнува односно користи право на семејна пензија:

1. ако пред смртта на осигуреникот, односно корисникот на пензија кој го издржувал било **неспособно за работа или** таквата неспособност настанала во рок од една година од денот на смртта на осигуреникот, односно корисникот на пензија.
2. ако во текот на користењето на правото на семејната пензија детето стане **неспособно за работа трајно** го задржува правото на семејна пензија.

Детето-инвалид има право на семејна пензија по престанок на работниот однос.

Член 207

До утврдување на правото на надоместокот на трошоците за сместување и исхрана **на децата со пречки во психофизичкиот развој**, со закон, детето на осигуреникот, односно на корисникот на семејна пензија со пречки во психофизичкиот развој има право на надоместок на трошоците за сместување и исхрана на време на стручно, односно работно оспособување. Како **дете со пречки во психофизичкиот развој**, во смисла на став 1 на овој Член, се смета дете кое според посебните прописи за категоризација и евидентирање на таквите деца е утврдено дека е со пречки во психофизичкиот развој.

Во рокот од став 1 на овој член, Фондот со општ акт поблиску ќе ги утврди условите и начинот под кои **на децата со пречки во психофизичкиот развој** им се обезбедува надоместок за сместување и исхрана за време на стручно, односно работно оспособување.

16. Општ колективен договор за јавните служби, јавните претпријатија, државните органи, органите на локална самоуправа и други правни лица кои вршат нестопанска дејност (*"Службен весник на РМ", бр. 39/94, 16/96*)

Член 13

Работодавецот не може да распореди од едно на друго место, надвор од седиштето на работодавецот ... **инвалид, родител на потешко хендикепирано дете**, ... кој поради тоа работи со скратено работно време, спротивно на договорот за работа.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерство за труд и социјална политика и во Фондот за пензиско-инвалидско осигурување.

17. Царински закон (*“Службен весник на РМ”, бр. 21/98, 26/98, 63/98, 86/99 и 25/2000*)

Член 181

Ослободување на физички лица

Од плаќање царина се ослободуваат:

- **инвалиди** за специјална опрема и технички помагала што ги користат непосредно за живот и работа, како и за резервни делови за користење на таквата опрема и помагала, освен патнички автомобили, доколку ги донесат или добијат од странство заради лична употреба.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Царината и во Министерство за труд и социјална политика.

18. Закон за персоналниот данок од доход (*“Службен весник на РМ”, бр. 80/93, 3/94, 70/ 94, 71/96 и 28/97*)

Член 6

Данок од доход не се плаќа на примањата по основа на:

6) плата на **инвалидни лица кои се вработени во претпријатијата или работилниците за професионална рехабилитација на инвалиди;**

14) **надоместок за туѓа помош и нега од други лица и за телесно оштетување**.

> **ПОУКА**
> **Информации и помош може да се добијат во Министерство за труд и социјална политика и во Министерство за финансии.**

19. Правилник за стандарди и нормативи за планирање на просторот (*“Службен весник на РМ”, бр. 69/99 и 102/2000*)

Член 75

Стандарди и нормативи за планирање мерки за создавање услови за движење на **инвалидизирани-хендикепирани лица**.

При изработка на урбанистичките планови се предвидуваат плански мерки за создавање услови за непречено **движење на инвалидизираните-хендикепирани лица**.

Член 82

Сите жардињери за цвеќе, украсни огради и други елементи во просторот, не смеат да го спречуваат или отежнуваат движењето на **инвалидизираните и другите лица** по пешачките патеки-тротоари.

Член 84

Сите јавни објекти, јавните површини, објектите за повеќесемејно домување и објектите во кои се **вработени инвалидизираните лица** мора да се на исто ниво со јавната пешачка површина или да се поврзани со рампа. Освен со рампи, објектите од став 1 на овој член, мора да бидат поврзани и со скали со мал наклон.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерство за врски и просторно планирање.

20. Кривичен законик (*"Службен весник на РМ", бр. 37/96, 80/99*)

Член 12

1) Не е пресметлив сторителот кој во време на извршувањето на кривичното дело не можел да го сфати значењето на своето дело или не можел да управува со своите постапки поради трајна или привремена **душевна болест, привремена душевна растроеност или заостанат душевен развој (непресметливост)**.

2) Сторителот на кривично дело чија способност да го сфати значењето на своето дело или способноста да

управува со своите постапки била битно намалена поради некоја состојба од став 1 може да се казни поблаго (битно намалена пресметливост).

Член 166

Повреда на правата од работен однос

Тој кој што свесно не се придружува кон закон, друг пропис или колективен договор, за засновање или престанок на работниот однос ... заштита на жената, младината и **инвалидите** ... ќе се казни со парична казна или со затвор до една година.

Член 167

Повреда на правото од социјално осигурување

Тој кој што свесно не се придружува кон закон, друг пропис или колективен договор, за здравствено, пензиско и **инвалидско осигурување и други видови социјално осигурување** и со тоа повреди, одземе или ограничи право што на работникот му припаѓа, ќе се казни со парична казна или со затвор до една година.

Член 187

Обљуба врз немоќно лице

1) Тој кој што врз друг ќе изврши обљуба, злоупотребувајќи го **душевното заболување, душевната растроеност, немоќност, заостанатиот душевен развој** или друга состојба поради која тоа лице е неспособно за отпор, ќе се казни со затвор од три месеци до пет години.

2) Ако поради делото од став 1 настапила тешка телесна повреда, смрт или друга тешка последица или делото е сторено од страна на повеќе лица, на особено

суров или понижувачки начин, сторителот ќе се казни со затвор најмалку три години ...

Член 188

Полов напад врз дете

2) За силување на дете или за друго полово дејство врз дете **со злоупотреба на неговото душевно заболување, душевната растроеност, немоќ, заостанат душевен развој или друга состојба** поради која детето е неспособно за отпор, сторителот ќе се казни со затвор најмалку три години.

3) Ако делото од ставовите 1 и 2 го изврши наставник, воспитувач, посвоител, старател, очув, лекар или друго лице со злоупотреба на својата положба, ќе се казни со затвор најмалку пет години.

4) Ако поради делата од ставовите 1 и 2 настапила тешка телесна повреда, смрт или други тешки последици или делото е сторено од страна на повеќе лица или на особено суров или понижувачки начин, сторителот ќе се казни со затвор најмалку пет години.

Член 200

Напуштање немоќно дете

Родител, посвоител, старател или друго лице на кое му е доверено **немоќно дете** кое ќе го напушти, со намера трајно да се ослободи од него, ќе се казни со затвор од три месеци до три години.

ПОУКА
Информации и помош може да се добијат во Министерство за правда и во Министерство за внатрешни работи.

ДОКУМЕНТ ЗА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ ДОНЕСЕН ОД ЕВРОПСКИОТ ПАРЛАМЕНТ

Презентирани на 4-от Европски конгрес за аутизам, Ден Хаг, 10 Мај, 1992

Прифатени како пишана Декларација на Европскиот Парламент од 9 Мај, 1996

Вовед

Лицата со аутизам треба да ги делат истите права и привилегии кои ги уживаат сите луѓе во Европа.

Овие права треба да бидат зголемени и заштитени со законски акти и правила за нивно остварување во секоја држава.

Декларацијата за Правата на ментално заостанатите лица (1971) на ОН и Правата на хендикепираните лица (1975) и другите релевантни декларации за човекови права трба да се почитуваат, а особено за лицата со аутизам треба да бидат вклучени следните права:

1. Право на лицата со аутизам да живеат независно и потполно во рамките на нивнита можности;

2. Право на лицата со аутизам на достапна, непристрасна и точна клиничка дијагноза и процена;

3. Право на лицата со аутизам на достапно и соодветно образование;

4. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) да бидат вклучени во сите одлуки што влијаат на нивната иднина; желбите на поединците мора да бидат колку што е можно утврдени и почитувани;

5. Право на лицата со аутизам на достапно и прикла-

дно сместување;

6. Право на лицата со аутизам на опрема, помош и служба за подршка, потребни за да живеат целосно продуктивен живот со достоинство и независност;

7. Право на лицата со аутизам на доход или плата доволна да им обезбеди адекватно храна, облека, сместување и други потреби во животот;

8. Право на лицата со аутизам да учествуваат, колку што е можно, во развојот и управувањето со службите што ја обезбедуваат нивната благосостојба;

9. Право на лицата со аутизам на соодветно сместување и грижа за нивното физичко, ментално и духовно здравје; ова вклучува обезбедување на определен третман и давање на лекови за доброто на поединецот со преземање на сите заштитни мерки;

10. Право на лицата со аутизам на соодветно вработување и вокален тренинг без дискриминација или стереотипност; тренингот и вработувањето треба да ги имаат во предвид можностите и изборот на поединецот;

11. Право на лицата со аутизам на достапност на превозот и слобода на движењето;

12. Право на лицата со аутизам да учествуваат и да имаат корист од културата, забавата, рекреацијата и спортот;

13. Право на лицата со аутизам на еднаков пристап и употреба на сите средства, услуги и активности во општеството;

14. Право на лицата со аутизам на сексуални и други односи, вклучувајќи брак, без експлоатација и принуда;

15. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) на правно застапување и помош и целосна заштита на сите законски права;

16. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од стравот на закана за принудно згрижување и неосновано затворање во психијатриски болници или некоја друга ограничувачка институција;

17. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од навредлив физички третман или запоставување;

18. Право на лицата со аутизам од фармаколошка злоупотреба или погрешна употреба;

19. Право на лицата со аутизам на пристап до сите информации содржани во нивните лични, медицински, психолошки, психијатриски и образовни досиеја.

*

* *

Во текот на овие години донесени се голем број на декларации, документи, листи на права, составени во корист на лицата со нарушувања. Иако нивните намери беа јасни и духот и емоциите беа за поздрав, ниту еден од нив не се обраќаше целосно на посебната низа проблеми презентирани за аутизмот. Националните држави зачленети во ОН или во ЕУ се согласија да ги подржат овие извештаи и затоа се заложија да ги вклучат во една или друга форма, во нивната законодавна програма. Ако ова стварно се случеше, овој документ ќе беше непотребен. Како и да е повеќето, ако не сите држави, во моментот на прифаќање на принципите на овие извештаи не успеаа да го прилагодат нивното законодавство на соодветен начин и целосно да ги направат достапни низата прописи или да достават квалитетна услуга која примачот ќе ја прифати.

Прифаќањето на еден ранг на принципи е едноставно и многу држави ќе бараат да постапат така и да се придржуваат кон барањата. Како и да е ниту една држава тековно не обезбедува целосно доволна услуга.

Овие планирања се замислени за да прецизно објаснат кое е значењето на Документот и што неговиот корисник треба да пренесе. Тој настојува да прикаже конкретни примери кои ќе можат да бидат оценети во согласност со различни членови од Документот.

Прецизниот начин на имплементација на овие базични права ќе не промени нас и нашите сфаќања за аутизмот; развојот на понови техники и термини; нашето мислење за тоа што ја одредува најдобрата пракса и вредностите што лежат во основата и стандардите на општествениот развиток.

Овие планирања би биле испитувани и потполно модернизирани, но ќе останат принципите сочувани во документот.

1. Правото на лицата со аутизам да живеат независно и наполно во рамките на нивните можности.

Ова е базично право на сите луѓе во цивилизирано општество.Сите други барања кои следат се средства во правец на добивање на овие битни базични човечки права.

Последиците да се биде роден со неспособност од било кој вид не треба да вклучат отстранување, ослабување или намалување на правата кои ги уживаат сите членови на општеството. Со задоволство овие права и привилегии треба да се прошират и да се зголемат за да се осигура дека лицето со аутистичен потенцијал не е задушено од незнаење, страв, бездушност или предрасуди.

2. Правото на лица со аутизам на достапна, непристрасна и точна клиничка дијагноза и проценка.

Важноста од точна дијагноза не треба да биде пренагласена. Без таква дијагноза е неверојатно дека службите определени за задоволување на потребите на лицата со аутизам ќе можат да функционираат правилно.

Дијагнозата треба да е базирана на критериуми прифатени во поголем дел од светот како најсигурни и точни. Мали варијации во деталите се прифатливи, опишани во 4 издание на Дијагнози и Статистичкиот Прирачник на Американското Психијатриско здружение. Секоја дијагностичка класификација мора да осигура во прв ред прифаќање на аутизмот како долготраен хендикеп отколку резултат на психолошка повреда или привремена психоза. Дијагнозата треба да е поставена од компетентни посредници запознаени со широк круг на психијатриски пореметувања вклучувајќи го и аутизмот.

Дијагнозата треба да е поставена од посредник кој нема личен интерес од резултатот на дијагностичките процедури.

Дијагнозата треба да се соопшти на заболената личност или нејзиниот најблизок роднина или одговорните за неговата нега.

3. Правото на лицата со аутизам на достапна и соодветна едукација.

Иако некои од тешкотиите што ги имаат лицата со аутизам се разликуваат од тешкотиите на оние лица со други форми на неспособност, има и такви тешкотии поврзани со аутизмот што бараат разбирање и

специјализирани едукациони техники кои не се генерално достапни во сродни едукациони средини. Секоја индивидуа со аутизам треба да е проценета од искусни воспитувачи и треба да бидат детерминирани нејзините потреби. За да се избегне можноста овластените интереси да влијаат на одлуките оваа проценка би требало, кога е можно или соодветно, да вклучи лица индиректно поврзани со услужните агенции.

Досието треба така да е дизајнирано да ги опфати потребите на индивидуата. Тоа треба да вклучи тотална интеграција во нормален школски систем по можност со специјални програми. Во секој случај наставниците треба да се свесни за потребите на индивидуата и фамилијата. Кругот на достапни опции треба да вклучи можност за специјални одделенија или училишта за лицата со аутизам со, во ситуации каде што е побарано и места за живеење. Личната програма треба да вклучи елементи кои обезбедуваат различни искуства за да одговара на потребите на индивидуата. Во дизајнот на секој личен план, употребата на најмалку ограничена средина треба да е од примарна важност.

Посебно внимание треба да се посвети на предучилишната возраст бидејќи добивките од школувањето тогаш се од посебна важност.

Родителите и другите членови на фамилијата треба да се активно инволвирани во образовната програма, бидејќи некои докази сугерираат дека таквото учество е посебно корисно кај аутизмот.

Развојот на секое дете треба да е константно следен по востановените критериуми.

Онаму каде што одредена терапија покажува ефект таа треба да се продолжи; ако пак прогресот е

разочарувачки терапијата треба да се прекине и замени со други програми. Опсегот на можности не треба да е ограничен од догматски принципи.

Обезбедување на адекватни средства за едукација и развој не треба да бидат тежок финансиски товар на фамилијата. Ситуацијата е различна меѓу разни држави, но во држави каде што образованието е бесплатно лицата со аутизам и нивните фамилии треба да очекуваат исти права. Во земјите со поинакви општествени системи децата со аутизам не треба да се сметаат за помалку важни од оние без пречки во развојот.

4. Правото на лицата со аутизам (и нивните претставници) да бидат вклучени во сите одлуки кои влијаат на нивната иднина; желбите на индивидуата мора да бидат колку што е можно утврдени и почитувани.

Лицата со аутизам имаат определени тешкотии во донесувањето одлуки. Ова резултира од:

а)неспособност да ги согледаат последиците на одлуките и

б)неспособност да ги изразат своите гледишта и мислења.

Според тоа, одговорните за извршување на услугите не треба да паѓаат во искушение да донесат одлука на штета на лицето со аутизам кое во тој случај ќе биде помалку фрустирано и разочарано од одлуките донесени во негово име.

Лицата со аутизам не се секогаш нервозни и не реагираат насилнички на предлогот, а потчинетоста не треба да се земе како согласност со одлуките донесени во нивно име.

Треба вложување на посебен напор во објаснување на расположивите опции иако тоа е трошење време и објаснувањето можеби не е сватливо за субјектот. Не треба да се обиде да се добијат одредени одговори со измама или изоставување на битни детали. Користејќи ја вулнерабилноста на лицата со аутизам со дозволување да изразат мислење базирано на лажна, некомплетна и неадекватна информација е полошо отколку да не им се даде воопшто шанса.

Дури и лицата со најтешки форми на хендикеп можат да ги изразат своите предности. Дури и кога не можат да се изразат, нивното однесување, рамнодушност, задоволство или ненаклонетост може да се примети и нивните предности детерминирани од оние кои ги знаат и разбираат. Кога изгледа невозмозно да се определат желбите на индивидуата, родниниите, оние кои се грижат за нив, адвокатите и пријателите (посебно оние кои страдаат од аутизам) треба да бидат консултирани. Дури и кога се верува дека лицата со аутизам се неспособни да ги разберат процедурите при кои одлуките директно ги засегаат, тие треба да се присутни за време на дискусијата. Нивното физичко присуство помага да се фокусираат мислите на предметот на дискусијата и ќе го минимизира коментарот кој го поткопува дигнитетот и хуманоста на индивидуата. Познато е дека можеби не е во интерес на лицата со аутизам сите нивни желби да се прифатат, но кога ќе се одбијат тие желби треба да се даде објаснение. Сите забелешки и изјави изразени на состаноците треба да бидат одобрени од лицето со аутизам и неговите претставници.

5. Право на лицата со аутизам на достапно и прикладно сместување (населување).

Основно барање за секоја форма на цивилизиран живот е задоволителното сместување. Лицата со аутизам нема да бидат во можност да се стекнат со сместување или да плаќаат за истото ниска цена без подршка од другите. Таква помош, доколку е побарана би требало да биде овозможена од државата.

Обезбедениот тип на сместување би трбало да биде соодветен на потребите, можностите и колку што е можно на желбите на поединецот. Тој не треба да биде оддалечен и изолиран од општеството, но би требало колку што е возможно да биде во средина во која ќе биде можна подршката од семејството и пријателите. Типот на сместување треба да одговара на квалитетот што му е достапен на останатото население. Многукратното користење (од повеќе лица) на спалните соби или организирано на отсеци (старателски состав) каде што тоалетот и просториите за лична хигиена се користат од повеќе лица, нема да бидат сметани како прикладно сместување. Било која форма на сместување треба да им биде дадена со најмало можно ограничување на потребите и со заштита на заинтересираните поединци.

6. Право на лицата со аутизам на опрема, помош и служба за подршка, потребни за да живеат целосно продуктивен живот со достоинство и независност.

Обезбедувањето на соодветно сместување е само прво барање во создавањето на задоволителна средина за лицата со аутизам. Капацитетите во рамките на сместувањето треба да ги задоволат истите регула-

тивни и безбедносни стандарди какви што се бараат за нормално сместување. Во секоја групна состојба, просториите треба да овозможат повлекување на другите членови на групата кога тоа е побарано од поединецот. Покуќнината, предметите за внатрешна декорација, опремата треба да бидат неинституционални во дизајнот и треба да го подржуваат изразот на склоностите и интересите на индивидуата.

Лицата со аутизам треба да бидат охрабрувани да се гордеат со нивната надворешност.

Облекувањето треба да одговара на видот и квалитетот достапен на нормалната популација. Набавувањето на старо, второ класно,старомодно или облекување на униформи преставува деградирање и жигосување на единката. Родителите и нивните заштитници мора да бидат свесни за можноста од наметнување на нивните стандарди на облекување над нивните деца со аутизам кога таквите стилови би го привлекле вниманието кај многу помладите лица. Слични размислувања би се примениле и во други области како што се обликувањето на фризурите, шминкањето или накитеноста.

Лицата со аутизам ќе имаат секогаш потреба од еден степен на постојана подршка. Во некои случаи оваа поддршка можеби треба да биде сведена на минимална мерка, но сепак достаточно да ги задоволи нивните барања. За огромното мнозинство ќе биде барана значајна поддршка и таа треба да биде пружена на задоволително ниво. Таквата поддршка не треба да се состои само во грижа на поединецот околу хранењето, чистењето и преземањето одговорност за сите одлуки. Поддршката треба да биде замислена така што води сметка за независноста на единката и да и помогне сама да ја превземе одговорноста во овие области.

Иако ова не е секогаш очигледно, лицата со аутизам

се гордеат со нивната надворешност, нивните резултати, вештини и независност. Развитоците во сите овие области водат кон зголемување на довербата и достоинството на секој поединец.

7. Право на лицата со аутизам на доход или плата доволна да обезбеди адекватно храна, облека, сместување и други потреби во животот.

При сочувано достоинство на поединецот, парите кои се потребни за набавка на соодветни количини храна би биле доволни, ако се усогласени со неговите желби на тој план. Понекогаш ќе треба да се најдат алтернативни вработувања за да се обезбедат нужните средства.

Каде и да било работи лицето со аутизам би требало да биде платено во форма на неделна или месечна плата. Дури и онаму каде што е директно пропишана поддршката на работната програма, но е во форма на “grant” треба сеуште да се продолжи да се поддржува единката.

Плаќањето на одредена услуга треба да биде основна одговорност на општеството пошироко и не би требало грижата за тоа да и се препушти исклучиво на семејството на лицето со аутизам. Ова секако не го исклучува семејството од помош во снабдувањето со дополнителни предмети или услуги.

Паричниот надоместок од било кој вид треба да биде под директна контрола на лицето со аутизам. Тоа треба да биде целосно слободно да го троши овој паричен надоместок на начин кој само ќе го избере.

8. Право на лицата со аутизам да учествуваат, колку што е можно, во развојот и управувањето со службите што ја обезбедуваат нивната благосостојба.

Лицето со аутизам мора да биде охрабрувано да земе учество во сите одлуки, што го поттикнуваат развојот на службите предвидени во негова корист. Одрекувањето на таквите права е нелогично и непотребно и мора да бидат изнајдени соодветни механизми за да се воспостават такви служби.

Во една групна состојба како што е семејната група или малата заедница, сите штитеници треба да бидат консултирани и да им биде дадена можност да се вклучат во која било одлука со цел да се подобри работењето на службата.

Аутизмот создава посебни тешкотии кои можат да го спречат именувањето на еден претставник од членовите на групата кој може да зборува во името на сите. Поради тоа вклученоста на секоја единка е битна. Корисниците на услугата би требало да бидат вклучени во одлуките за сите активности посебно оние кои се поврзани со слободното време, храната, предметите за внатрешна декорација, декорацијата, “правилата”, распоредот на часови, екскурзиите, забавата, работното искуство, плановите за иднина и развоите.

9. Право на лицата со аутизам на соодветно сместување и грижа за нивното физичко, ментално и духовно здравје; ова вклучува обезбедување на определен третман и давање на лекови за добро на поединецот со земање на сите заштитни мерки.

Поради големите пречки што произлегуваат од условите на живеењето, лицата со аутизам ги чувствуваат истите проблеми како и другите членови на општеството и често во една потешка форма. Проблемите како што се загубите поради смрт, разделбите и нарушувањето на семејната околина се стресни за сите нас, а само последиците можат да бидат уништувачки за оние чие разбирање е непотполно. Лицата со некое знаење за аутизмот ќе бидат од корист ако со своите совети го подржат лицето низ тешките периоди.

На ист начин, лицата со аутизам се подложни на исти здравствени проблеми како и секој друг. Бидејќи тие често не се способни да го изразат секое чувство на заболеност, заштитниците мора посебно да бидат подготвени за секој знак на здравствен проблем. Треба да се спроведуваат рутински здравствени проверки и резултатите да се забележуваат. Ваквото следење треба да ги покрие сите области кои би биле покриени во нормалниот живот. Тестовите треба да вклучуваат проверки на видот, слухот, забите како и директни медицински области како што се крвниот притисок, нивото на холестерол и сл.

Фактот што лицето не се жали или не го пријавува нарушувањето на здравјето не треба да се земе како доказ за здравје.

Онаму каде проблемите се идентификувани ќе се применат исти стандарди како и во случајот со останатата популација. Лекувањето треба да биде

погодно и правилно применето и неговите резултати да бидат контролирани. Делумно внимание треба да биде посветено на можните несакани последици и онаму каде што е потребно ќе бидат превземени чекори за да се елиминираат истите преку отстранување на несоодветното лекување, изменување на дозите или како последно средство со давање друг лек за да се минимизираат таквите ефекти.

Онаму каде што е потребно треба да биде контролиран рамномерниот промет на лекот.

Мора да биде правилно согледана ефективноста од секое лекување и секое непотребно, неефективно или штетно лекување или третман мора да се прекине. Со оглед на капацитетот на лицето со аутизам да ги разбере основите на религијата од досегашните сознанија се предлага таквите лица да се вклучат во погодна верска заедница. Ова посебно мора да биде реално онаму каде што поединецот е преокупиран или каде што неговото семејство пројавило интерес во духовните работи. Даденото религиозно искуство мора да се совпаѓа колку што е можно со желбите на лицето со аутизам или со нивното семејство.

На ист начин лицата со аутизам треба да имаат право да се оградат од религиозните искуства кога желбата е потисната од нив.

10. Право на лицата со аутизам на значајно вработување и вокален тренинг без дискриминација или стереотипност; тренингот и вработувањето треба да ги имаат во предвид можностите и изборот на поединецот.

Како што стареeме природно е да бараме почит и зголемена самопочит низ работата која е задоволувачка, интересна, исплатлива во рамките на нашите способности. Лицата со аутизам треба да ја имаат можноста да извршуваат работа која ги исполнува овие нивни потреби. Многу често лицата со нарушувања се барани за да извршуваат безначајни и здодевни задачи, кои освен исполнување на времето немаат друга функција. Фактот дека овие лица имаат потешкотии во комуникацијата не значи дека тие не можат да извршуваат одредени задачи кои би биле за нив исплатливи за нив. Присиленото извршување на дејствија кои се очигледно бессмислени е збунувачко и деградирачко.

Лицата со аутизам треба да имаат можност да извршуваат најразлични задачи и да учествуваат во разновидни работни искуства. Само кога постои таква разновидност и кога луѓето се свесни може да има избор на активноста. Лицата со аутизам поради нивните вродени потешкотии, би можеле да бараат во голема мера помош во извршувањето на значајните обврски. Треба да се направат напори да се научат и охрабрат да превземат некои нови задачи кои може на прв поглед да се покажат како компликувани и вон нивните способности. Конечно мора да се пронајдат задачи кои се во склад со нивните способности и со желбите што ги преокупираат единките.

Треба да се направат обиди да се бара вработување во рамките на заедницата, со пружање подршка на

единката и совет од работниците. Често на лицата со нарушувања им се даваат непријатни, здодевни и валкани работи кои се избегнуваат од другите вработени. Таквата дискриминација мора да биде избегната.

Активностите на секој поединец мора да бидат правилно разгледани за да се осигураме дека тие се во склад со неговите аспирации и способности. Дури кога лицето изгледа задоволно од својата работа, може да се земе во предвид искуството како една алтернатива. Можно е лицето сеуште да ја претпочита првобитната работа и затоа би постоела можност за враќање.

Сите лица со аутизам треба да имаат можност да учествуваат во водењето на нивните "домови". Иако професионалци можат да асистираат или да ги надгледуваат таквите задачи, жителите треба да бидат вклучени на секое можно ниво во чистењето, одржувањето, подготвувањето храна во нивните домови како и задачите што се однесуваат на нивната уредност и облекување. Таквата работа не би требало да биде целосно препуштена на негувателскиот или куќниот персонал.

11. Право на лицата со аутизам на достапност на превозот и слобода на движење.

Без достапност на средствата за превоз и слобода на движењето животот добива форма на затвор. Лицата со аутизам треба да имаат пристап до оние форми на транспорт соодветни на нивните барања за движење и нивните способности.

Оние лица со достаточни способности треба да се охрабруваат да ги користат истите форми на транспорт како и општата популација.

Проектите за обучување би биле искористени да им ја овозможат употребата на јавниот превоз онаму каде што е тоа потребно. Понекогаш можеби е погодно за лицата со аутизам да ги користат автомобилите и велосипедите и во ова би требало да бидат охрабрувани.

Некои форми на “попуст во превозот”, би требало да бидат вклучени во секоја дотација, пензија или попуст кој е обезбеден од јавните власти или други финансиски агенции.

Онаму каде што се обезбедени средства за транспорт од агенциите за давање услуги, транспортните средства треба бидат слични на нормалните возила. Користењето на амбулантните коли или други означени возила со очигледен институционален предзнак се доживува како жигосување на оние кои се пренесувани и го зајакнува кај нив чувството на различност од другите а тоа ќе треба да се искорени.

12. Право на лицата со аутизам да учествуваат и да имаат корист од културата, забавата, рекреацијата и спортот.

Лицата со аутизам имаат потреба од релаксација ако не повеќе, онолку колку што имаат и лицата без нарушувања. Треба да биде обезбеден степенот на активности кој ги исполнува потребите и склоностите на поединецот. Неопходно е да има различни активности кои вклучуваат и учество во културата, забавата, рекреацијата и спортот. Поединците треба да бидат поканети и охрабрени, но не и присилени да земат учество во таквите активности. Многу често може да биде неопходен степен на убедливост поради недостатокот на доверба кој произлегува од самиот аутизам.

Додека признавањето дека некои активности најдобро се исполнуваат во блиската околина, каде и да е можно се поддржува исполнувањето на надворешните услови и вклученоста на лицата без нарушувања.

Таквите активности треба да бидат интересни и различни. Само повторување на ритуалите и другите беззначајни активности не е ниту стимулативно ниту терапевтски. Лицата со аутизам можат да имаат корист од изложувањето на висококвалитетна уметност, музика и други креативни активности.

13. Право на лицата со аутизам на еднаков пристап и употреба на сите средства, услуги и активности во општеството.

Една од нашите главни цели е да им дозволиме и ги охрабриме лицата со аутизам да го заземат нивното вистинско место во општеството. Пристапот до сите погодности достапни на нормалното општество е предуслов таквите цели да станат реалност. Пречките кои го оневозможуваат активното вклучување во голема мера се резултат на недоразбирање. Од една страна, општата јавност се плаши од сите форми на нарушување и има потреба да бидат осигурани низ едукација и зголемена свест дека лицата со аутизам нема да претставуваат закана и ќе можат низ нивно учество да го зголемат уживањето во секоја активност. Од друга страна, родителите, заштитниците и лицата со аутизам самите мора да ги прифатат предизвиците на нормалниот живот. Тие не треба да се одвраќаат од преземените активности преку заштитништво и плашење.

Искуството покажало дека со давањето соодветна подршка и инструкции, лицата со аутизам можат да постигнат многу повеќе над нивните можности од она

што на прв поглед се чини за можно.

Засраменоста, несмасноста и збунетоста им се помалку заеднички на лицата со аутизам отколку на нивните заштитници, јавноста и набљудувачите. Таквите реакции единствено ќе бидат искоренети преку искуството, објаснувањата и блискоста.

Без правото на употреба на низа погодности и услуги достапни на остатокот од заедницата сето образование и обука е бессмислено.

14. Право на лицата со аутизам на сексуални и други односи, вклучувајќи брак, без експлоатација и принуда.

Правата на лицата со аутизам треба да се како оние што се достапни на остатокот од популацијата. Тие треба да ја одразуваат правната состојба и општо важечките општествените обичаи во земјата на која се однесуваат. Овие права треба посебно да бидат земени во обзир и да бидат сообразени со посебната природа на тешкотиите кои ги претставува аутизмот.

Посебно внимание треба да се посвети на желбите на поединецот. Понекогаш не е тешко да се убеди лицето со аутизам да ја изрази сигурната одлука дури кога таа е јасно спротивна на нивната природна склоност. Со цел да се избегне можноста од присилување низ овој механизам, заштитниците треба да бидат сигурни дека секој учесник со аутизам е свесен за последиците од нивните одлуки и акции. Слично може да биде тешко за лицето со аутизам да ужива во секоја форма на однос без охрабрување и од заштитниците кои се чувствителни на проблемот со аутизмот.

Многу лица со аутизам, особено оние кои се мошне сурово повредени (растажени) и според тоа ќе покажат

мал интерес за таквите активности. Други ќе покажат повеќе интерес, но ќе им недостига комуникативноста и општествените искуства неопходни да ги изразат нивниот интерес и желби. Секогаш ќе биде потребен совет и охрабрување за постигнување на успешен однос. Неопходни се точни совети за контролата на раѓањето и генетските аспекти. Онаму каде што бракот постои, партнерите не треба да бидат раздвоени туку треба да бидат охрабрувани да живеат заедно на нормален начин.

Онаму каде што лицето со аутизам демонстрира желба за сексуална активност, треба и неуспехот да го сфати како појава која се случува во обичниот живот. Доколку е неспособен да го сфати ова примената на хормонални лекови кои го намалуваат либидото е несоодветна. Примената на тие лекови може да дојде предвид само во случај кога постои ризик од криминални дејствија.

15. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) на правно застапување и помош и целосна заштита на сите законски права.

Сите граѓани независно дали чувствуваат некаква форма на неспособност, треба да ги имаат истите законски права и да очекуваат иста правна заштита. Лицата со аутизам не би требало да ги изгубат овие права бидејќи се неспособни да се претстават себеси на моќен начин. Поточно речено правната заштита треба да се засили заради согледување на оваа зголемена чувствителност. Не е веројатно дека лицата со аутизам ќе бидат способни да ги иницираат или поддржат законските акции за поддршка на нивните права. Под такви околности независно правно застапување или помош, треба слободно да биде

достапна до индивидуите или нивните застапници.

Неопходно е заштитата и дозволениот третман на лицата со аутизам да бидат константно набљудувани од независна агенција. Оваа улога не треба да биде препуштена целосно на оној што ја пружа услугата. Онаму каде што се забележани недостатоци треба да бидат посочени од агенцијата за набљудување и да биде превземена соодветна акција за да се отстранат. Онаму каде што е превземена натамошна акција и лицето со аутизам нема да биде во можност адекватно да го продолжи случајот, ќе му биде обезбеден независен адвокат кој ќе зборува во името на лицето со аутизам.

16. Право на лицата со аутизам на ослободеност од стравот од закана за неосновано затворање во психијатриски болници или некоја друга ограничувачка институција.

Во една цивилизирана држава, отстранување од општеството ќе биде резервирано за оние лица кои се осудени од судот на правдата за сериозен кривичен престап. Изолацијата од општеството на лицата со аутизам кои не извршиле таков прекршок е несоодветна и неоправдана. Вообичаеното затварање на вакви лица е злобно и тешко обвинение од секоја држава каде што оваа пракса продолжува.

Познато е дека може да постои многу мала група на лица со аутизам чие однесување е сеуште толку лошо да е неопходно сместување во прикладно екипирана психијатриска болница. Таквата можност ќе биде земена предвид кога е докажано, без сомнение, дека лицето со аутизам претставува вистинска и тешка закана за себе или за другите членови на општеството,

но сместувањето треба да биде во помалу рестриктивна средина.

Онаму каде што како последно средство се чини прикладната психијатриска болница, услугата мора да понуди оригинални едукативни и воспитни програми кои се предмет на сите принципи опишани во повелбата.

Постојано треба да се следи состојбата и напредокот за да се обезбеди рехабилитација во една помалку ограничувачка околина во првата можна прилика.

17. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од навредлив физички третман или запоставување.

Секоја терапија употребена во третирањето на лицата со аутизам мора да биде потенцијално корисна за индивидуата со аутизам. Неприкладните форми на казна за несоодветно однесување се во основа неприфатливи во општеството кога се применуваат на лицата со аутизам или со некоја друга форма на нарушување.

Посебно не е прифатлив ниту еден третман кој резултира со следното:

1. Докажување на физичката болка или непријатност;

2. Потенцијални или актуелни здравствени последици како што се оштетување на ткивото, физичка болка или стрес;

3. Вербална навреда или навреда насочена кон лицето со аутизам;

4. Закани или најави од идни акции кои предизвикуваат страв или немир кај лицето со аутизам;

5. Лишување од храна, топлина, основна хигиена или други неопходности во животот;

6. Изложеност на понижување, дискриминација или деградација;

7. Запоставување.

Онаму каде што се појавуваат вакви искуства, треба да им се стави крај. Ако таквите акции се сериозни или ако тие не престануваат и по нивното неприфаќање и одговорно се признаени, ќе треба да се дисциплинираат во согласност со локалниот обичај или право.

18. Право на лицата со аутизам на ослободување од фармаколошка злоупотреба или погрешна употреба.

Давањето лекови треба да биде умерено и само кога тоа е апсолутно неопходно. Колку е можно лекарите треба што повеќе да внимаваат при употребата на некој нов лек. Примената на лекови никогаш не треба да биде прифатена како замена за адекватната грижа.

Лицата со аутизам имаат право на лекови само кога е тоа за нив добро и е во нивни интерес. Давањето лекови не треба да се спроведува кога тоа е единствено наменето за намалување на грижите на оние што им пружаат нега. Ниту еден лек кој е достапен бесплатно на јавноста, не треба да биде даван без директна контрола на квалификувани и компетентни лекари. Ниту еден ефикасен лек не е ослободен од несаканите ефекти и оној кој го препишува мора да биде сигурен за терапевтските предности при секое препишување. Онаму каде што постои веројатност од видливи несакани ефекти, поединецот мора да биде набљудуван

заради нивното појавување. Тие веднаш во контакт со лицето мора да бидат предупредени и подготвени на сите можни несакани ефекти и да бидат веднаш пријавени на оној кој ги препишува за да ги земе во предвид. Лицата со аутизам не реагираат секогаш на лековите како што се очекува па затоа сите необични ефекти мора да му бидат пријавени на препишувачот.

Сите лекови мора да имаат кавалитет и стандард прифатен во таа земја. Тие мора да им бидат давани на пациентите во определена форма, доза, услови и временски интервали. Оние што ги препишуваат треба да превземат мерки да го утврдат нивото на циркулација на крвта онаму каде што е погодно и можно.

Реагирањето на индивидуата мора да биде точно набљудувано. Сите неефикасни лекови мора да се сопрат. Кога ќе станат видливи несаканите ефекти би требало да се преземат чекори да се минимизираат истите. Поединците мора да се набљудуваат заради појавата на рани знаци на долгорочните ефекти како што е dyskinesias.

Во секој случај лековите мора да бидат правилно прегледани и каде што е можно намалени или заменети со други кои можат да бидат побезбедни и поефектни.

Освен за кратки периоди и во посебни околности, употребата на многубројни смирувачки средства не може да биде оправдана.

Испробани атипични смирувачи, употребени во мали дози, можат да бидат погодни за определени поединци на долгорочна основа. Воопшто употребата на смирувачки средства не му помага на основниот тип на аутизам, туку служи само да ги смири потиштените лица и да ги направи послушни. Во исто време, таквите лекови ќе го ослабат учењето и ќе ја намалат среќата и разбирањето на поединецот. Долгорочните ефекти,

вклучувајќи ја и појавата на спора dyskinesias се неповратни.

За плаќање на соодветни лекарства ќе бидат достапни средства од задолжена агенција.

19. Право на лицата со аутизам на пристап до сите информации содржани во нивните лични, медицински, психолошки, психијатриски и образовни досиеја.

Иако широчината на расположливоста може да варира, законски услов во многу држави е луѓето да имаат право на пристап до сите информации за нив кои се меморирани на официјални снимки. Неприфатливо е таквите информации да се достапни за другите, а не и за лицето или во случајот на многу лица со аутизам нивните преставници во голема мера да влијаат врз нив.

Има многу примери каде што во официјалните извештаи се појавени грешки предизвикани од игнорирање, недоразбирање, предрасуди или злоба. Такви грешки можат перманентно да постојат освен ако не се исправат; како последица може да се појави несоодветен или не фер третман. Официјалните податоци трба колку е можно да се согласуваат со агенцијата и лицето (или нивните претставници) пред да станат дел од некој официјален извештај.

Грижата и третманот на лицата со аутизам се потпира на соработката меѓу повеќе агенции. Таквата соработка може да биде успешна само ако сите учесници, вклучувајќи ги и оние најпогодените, ќе дејствуваат со заедничка работа насочена кон заеднички цели и заснована на исти информации.

Личните податоци сочувани во такви извештаи не

треба да бидат достапни на надворешни агенции, вклучувајќи и истражувачи без изразена согласност од лицето со аутизам или ако е тоа можно, од негов претставник.

ДЕКЛАРАЦИЈА ЗА ПРАВАТА НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Европскиот парламент,

А. Речиси 1.000,000 граѓани во ЕУ се афецирани (зафатени) со аутизам, што претставува ментално нарушување и тие лица можат да имаат потешкотии во комуникацијата, општествените контакти и емоциите, кои можат да влијаат на сите сетила вклучувајќи ги допирот, мирисот и видот.

Б. Имајќи ги на ум неговите (се мисли на Европскиот парламент) резолуции за човекови права на неспособните лица, правата на лицата со ментален хендикеп и лицата со нарушувања; имајќи ја на ум исто така Декларацијата на ОН за правата на лицата со ментален хендикеп од 1971 и 1975 година, Третата програма за акција за нарушеноста во ЕУ и Документот за лицата со аутизам,

1. Повикува да институциите на Унијата и земјите членки ги признаат и имплементираат правата на лицата со аутизам;

2. Посочува дека лицата со аутизам треба да ги имаат истите права што ги уживаат сите граѓани на ЕУ (онаму каде што се определени за доброто

на овие лица); правата треба да бидат зголемени, заштитени и секое законодавство на земјите членки треба да обезбедува нивно присилно остварување и вклучува:

а) право да живеат независно;

б) право да се застапувани и да се вклучуваат колку е тоа можно во одлуките кои влијаат на нивната иднина;

в) право на достапно и соодветно образование, сместување, помош и служби за подршка;

г) право на ослободеност од страв, закани од погрешен третман.

3. Подучува, упатува неговиот Претседател да ја спроведува декларацијата во Институциите на Унијата и владите и парламентите на земјите членки.

КОНТАКТИРАЈТЕ СО:

Проф. д-р Љупчо Ајдински (претседател на МНЗА)
Институт за дефектологија, Филозофски факултет,
Бул. "Крсте Мисирков" б.б. 1000 Скопје,
Тел.: +389-2-116-520 (лок. 236);
Факс: +389-2-118-143
E-mail: Ajdinski@freemail.com.mk

Проф. д-р Мирко Спироски (член на извршен одбор на МНЗА)
Институт за имунобиологија и хумана генетика, Институти, Медицински факултет
ул. 50-та дивизија, п. фах 60, 1109 Скопје,
Тел.: +389-2-110-556
Факс: +389-2-110-558
E-mail: mspiroski@yahoo.com

Асист. д-р Владимир Трајковски (потпретседател на МНЗА)
Институт за дефектологија, Филозофски факултет,
Бул. "Крсте Мисирков" б.б. 1000 Скопје,
Тел.: +389-2-116-520 (лок. 234);
Факс: +389-2-118-143
E-mail: vladotra@yahoo.com

МНЗА

жиро сметка: **300000000434305,** Комерцијална банка-Скопје, Кеј Димитар Влахов 4,
ЕДБ: **4030000389464**
веб страница: **http://www.mnza.org.mk**

ЛИТЕРАТУРА

1.Устав на Република Македонија

2. Правилник за специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој (*"Службен весник на РМ", бр. 30/2000*)

3. Закон за здравствена заштита (*"Службен весник на РМ", бр. 38/91, 46/93, 55/95, 17/97, 21/98*)

4. Закон за здравствено осигурување (*"Службен весник на РМ", бр. 25/2000 и 96/2000*)

5. Закон за социјалната заштита (*"Службен весник на РМ", бр. 50/97 и 16/2000*)

6. Закон за семејство (*"Службен весник на РМ", бр. 80/92, 9/96*)

7. Закон за заштита на децата (*"Службен весник на РМ", бр. 98/2000)*

8. Закон за основно образование *("Службен весник на РМ", бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99)*

9. Закон за средно образование (*"Службен весник на РМ", бр. 44/95, 24/96, 34/96, 35/97 и 82/99)*

10. Закон за високо образование (*"Службен весник на РМ", бр. 64/2000)*

11. Одлука за определување на надоместокот на трошоците за сместување и исхрана на деца и младинци со пречки во психичкиот и физичкиот развој и инвалидите на трудот (*"Службен весник на РМ", бр. 58/94)*

12. Закон за вработување на инвалидни лица (*"Службен весник на РМ", бр. 44/2000)*

13. Закон за работните односи (*"Службен весник на РМ", бр. 80/93, 3/94, 14/95, 53/97, 21/98 и 25/*

2000)

14. Закон за вработување и осигурување во случај на невработеност *(“Службен весник на РМ”, бр. 37/97 и 25/2000)*
15. Закон за пензиско и инвалидско осигурување (*“Службен весник на РМ”, бр. 80/93, 3/94, 14/95, 71/96, 24/97, 25/97, 32/97, 49/97 и 24/2000*)
16. Општ колективен договор за јавните служби, јавните претпријатија, државните органи, органите на локална самоуправа и други правни лица кои вршат нестопанска дејност (*“Службен весник на РМ”, бр. 39/94, 16/96*)
17. Царински закон (*“Службен весник на РМ”, бр. 21/98, 26/98, 63/98, 86/99 и 25/2000*)
18. Закон за персоналниот данок од доход (*“Службен весник на РМ”, бр. 80/93, 3/94, 70/94, 71/96 и 28/97*)
19. Правилник за стандарди и нормативи за планирање на просторот (*“Службен весник на РМ”, бр. 69/99 и 102/2000*)
20. Кривичен законик (*“Службен весник на РМ”, бр. 37/96, 80/99*)
21. Ајдински Љ, Андреевски В. 50 години заштита, рехабилитација, воспитание и образование на лицата со пречки во развојот во Република Македонија (1949-1999). Филозофски факултет: Скопје, 2001:1-737.
22. Трајковски В. Документ за лицата со аутизам. Годишен зборник на Филозофски факултет, Скопје, 2000; 27 (53): 357-377.