НОВ БЪЛГАРСКИ УНИВЕРСИТЕТ

Департамент „Здравеопазване и социална работа“

Цвета Асенова Каменски

А В Т О Р Е Ф Е Р А Т

на дисертационен труд на тема

“Индиректни интервенции при терапия на деца с разстройства от аутистичния спектър”

За придобиване на образователна и научна степен„Доктор“

Научна област 7. „Здравеопазване и спорт“

Професионално направление 7.4 „Обществено здраве“

докторска програма „Логопедия“

Научни ръководители:

Доц. д-р Маргарита Станкова; проф. д.ф.н. Мария Грозева

София, 2024

Дисертационният труд съдържа 204 страници (175 страници същинско тяло и 29 страници приложения), включва 6 таблици, 21 фигури, 17 диаграми и има следната структура: съдържание, увод, три глави, изводи, приноси, заключение, препоръки, дискусия и библиография. Библиографският списък към работата обединява 247 литературни и документални източника, от които 217 на чужд език и 30 на български език.

С разработването на дисертационния труд са пряко свързани следните научни публикации:

1. Stankova, M., Ivanova, V., & Kamenski, T. *Use of educational computer games in the initial assessment and therapy of children with special educational needs in Bulgaria. TEM J. 7, 488–494 (2018)*.
2. Kamenski, Tsveta. "Application of online fidelity assessment of caregivers' skills in the implementation of home-administered parent-mediated program for children with ASD." *KES International Conference on Smart Education and E-Learning*. Singapore: Springer Nature Singapore, 2022.
3. Stankova, Margarita, et al. "Emotional understanding skills training using educational computer game in children with autism spectrum disorder (ASD)-case study." *2021 44th International Convention on Information, Communication and Electronic Technology (MIPRO)*. IEEE, 2021.
4. Stankova, M., Kamenski, T., Mihova, P., Datchev, T."Online application of a home-administered parent-mediated program for children with ASD." *Handbook of Artificial Intelligence in Healthcare: Vol 2: Practicalities and Prospects* (2022): 149-167.

Публичната защита ще се проведе на 04. 04. 2025 от 13.00 ч. в НБУ, зала 301, корпус 3.

За защита на докторска дисертация на Цвета Асенова Каменски редовен докторант, отчислена с право на защита в докторска програма „Логопедия“, НБУ, професионално направление 7.4 Обществено здраве, **научна специалност *Логопедия* за придобиване на образователна и научна степен "доктор",** със заповед на Ректора на НБУ от 29.11.2024 г. е назначено научно жури в състав:

1. доц. д-р Екатерина Вътkова Тодорова, НБУ, професионално направление 7.4. Обществено здраве;
2. доц. д-р Полина Михова Михова - Павлова, НБУ, 7.4. Обществено здраве;
3. проф. д-р Иванка Василева Асенова, Международно висше бизнес училище - Ботевград, професионално направление 3.2. Психология;
4. доц. д-р Елка Георгиева Горанова, Югозападен университет „Неофит Рилски“, професионално направление 7.4. Обществено здраве;
5. доц. д-р Миглена Иванова Симонска-Цацова, Югозападен университет „Неофит Рилски“, професионално направление 7.4. Обществено здраве;

СЪКРАЩЕНИЯ

МОН - Министерство на образованието и науката

ИИН - Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца с разстройства от аутистичния спектър

ПЕТ - Позитронно- емисионна томография

ППА - Приложен поведенчески анализ

ППТ - Приложно-поведенческа терапия

РАС - Разстройства от аутистичен спектър

ABA - Applied Behavior Analysis/Приложен поведенчески анализ

ASD - Autism Spectrum Disorder

APA - American Psychiatric Society

ICD (МКБ) - Международна класификация на болестите

ICF (МКФУЗ) - Международна класификация за функционирането на човека, увреждания и здравето

MECP2 - Мутации в метил CpG свързващия протеин 2 (MeCP2) - основната причина за синдром на Rett (RTT)

SEAN (South East Autism Network) - Югоизточноевропейска мрежа за аутизъм

ToM - Theory of Mind - Теория на ума

WHO (World Health Organisation) - Световна здравна организация

ФОКК – клиничен инструмент ФОКУС - Компоненти на капацитет

ФО-КИ – клиничен инструмент ФОКУС - Компоненти на изява/изпълнение

Увод

Предизвикателствата пред индивидите с разстройства от аутистичния спектър и техните семейства започват от ранното детство и ги съпътстват през целия им живот (Anderson et al., 2018). При децата с разстройства от аутистичния спектър (РАС) се наблюдават множество дефицити в социалната комуникация и общуването, езиковите способности и имитацията, ограничаващи интереси, и др. (Ingersoll, 2011). Те често биват асоциирани с дългосрочни прогнози, които, в голямата си част, са неблагоприятни (Howlin et al. 2004 по Ingersoll, 2013). Това ни показва значителната нужда от интервенции, които целят подобряването на тези умения възможно най-рано в развитието на детето (Ingersoll, 2011).

През последното десетилетие се наблюдават целенасочени усилия за очертаване нуждите на семействата на деца с развитийни затруднения и увреждания в държавите със средни и ниски доходи в Европа. За това говори и учредяването на Югоизточноевропейската мрежа за аутизъм (Southeast European Autism Network-SEAN) през 2010 като част от глобалната инициатива за информираност по въпросите на аутизма Global Autism Public Health Initiative, която предоставя информация в общността по въпросите на аутизма и други невроразвитийни нарушения (Wallace et al, 2012). Нарастващият брой научни срещи, конференции, клинични и родителски проучвания, организации, основани от родители, както и неправителствени организации, водят до заключението, че съществува растяща осъзнатост и нужда за услуги за деца с увреждания в региона (Barokova et al., 2022).

Един от подходите за обучение на малки деца с РАС в социални и комуникативни умения е този на интервенциите, при които основният обучител/ко-терапевт е родителят. В голямата си част тези интервенции се базират на развитийни поведенчески теории и обучават родителите в натуралистични техники за интервенции за учене в естествена среда за подобряване на комуникативните умения на децата им по време на игра и други ежедневни дейности. Родителите могат да използват тези техники през целия ден, като увеличават интензитета на интервенцията и разширяват и генерализират усвоените умения (Brookman-Frazee et

al., 2009). Редица такива интервенции са били разработени (Ingersoll and Dvortcsak, 2010) и съществуват нарастващи доказателства, че те водят до значимо подобрение в уменията за социална комуникация и ангажираност в хода на детското развитие (Casenhiser and Shanker 2013; Kasari et al., 2010). Подобни програми подобряват развитието на детските език и говор (Coolican et al. 2010; Vismara et al., 2009), имитация, както и в игровите умения на децата (Gillett and LeBlanc, 2007). Разбира се, съществуват и примери за изследвания на интервенции, подпомагащи уменията за социална комуникация, провеждани от родители, които показват скромна или нулева ефективност (Carter et al., 2014).

Чрез създаването на Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца с разстройства от аутистичния спектър и последвалото изследване, проведено при 21 семейства, опитахме да проследим ефекта на включване на родителите в терапевтичния процес при децата и свързаните с него процеси. Създадената авторска програма бе с акцент върху овладяването и развитието на езиковата комуникация, като отделните етапи в този процес са представени в настоящата работа. Освен това беше необходимо адаптиране на инструмент за оценка на комуникативните способности, като резултатите от него послужиха за сравнителния анализ на данните от изследването.

Настоящият труд се състои от две части: теоретична и изследователска. В първа глава е направен обстоен литературен обзор на проблема, който включва дефиниции и историческа информация и разпространение; етиология, описваща невробиологични, биохимични, генетични, когнитивни и психологически теории за появата на РАС, както и теории за влиянието на ваксините и влиянието на редица външни фактори. Аутизмът е подробно разгледан като нозология в рамките на класификаторите МКФУЗ, МКБ -10, МКБ -11, DSM- 4 и DSM - 5.

Характеристиките на индивидите с РАС са изчерпателно описани в т. 1.5, с фокус върху особеностите на социалното функциониране, поведението, езиковото развитие, речта и комуникацията. Отделен раздел е посветен на общите характеристики на езика на деца от аутистичен спектър от гледна точка на фонология, морфология, синтаксис, както и прагматика и дискурс. Особено внимание е обърнато на особеностите на прозодията и ехолаличното поведение при децата с РАС.

Раздел 1.6 е посветен на спецификите и етапите на диагностичния процес при РАС, описани са и най-използваните от специалистите диагностични и скринигови инструменти в световен мащаб (ADI-R, ADOS-2, CARS, CAST), както и съвременни медицински процедури и изследвания.

Терапевтичните интервенции, практики и програми за работа с деца с РАС, основани на доказателства и световен опит, са разгледани в раздел 1.7 на настоящата разработка. Описани са и терапевтични интервенции, които са разделени в две широки категории: високоструктурирани обучителни модели (Comprehensive Treatment Models - CTM/BCOM) и фокусирани интервенционни практики (Focused Intervention Practices - FIP/ ФИП), както и психофармакологичните средства за третиране на симптомите от спектъра.

Тъй като настоящият труд разглежда включването на родителите в работата с децата с РАС, направихме и обзор на предизвикателствата пред родителите на деца с РАС по света и в България, както и очертахме основни аспекти на работата с тях. Подробно и внимателно е разгледана ролята на родителите при работа с деца с аутизъм, както и начините да бъдат подкрепени във въвличането им в работата с детето чрез усвояване на знания и умения.

Проучени са и описани програми за обучение на родители на деца със затруднения и забавяне в развитието, провеждани в България. Не на последно място, описани са теоретичните конструкти, на които е базирана следващата част от настоящата разработка, а именно разработването на авторската програма и научното изследване.

Във втора глава са описани целите, задачите, контингетът на научното изследване, неговите етапи и са изведени съответните хипотези. На читателя са предоставени детайлна методология, концепция и дизайн на авторската програма, както и начинът, по който бе проведена. Представена е информация по превода, факторния анализ и валидацията на инструмента ФОКУС за България.

Трета глава на настоящия труд систематизира получените резултати от научното изследване, изводи, приноси, заключение и дискусия.

МЕТОДОЛОГИЯ НА НАУЧНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ

Цел на научното изследване

Целта на настоящата работа е да изследваме влиянието на целенасоченото, структурирано и активно включване на родителите на деца от аутистичния спектър в обучителна интервенция в домашни условия както върху езиковото и речево развитие, комуникативните им способности, така и върху поведението им.

Задачи на научното изследване

Основната ни цел предполага решаването на следните задачи:

1. Да се потърси и валидизира за използване в България инструментариум, чрез който да бъде измерена динамиката на езиково-речевата компетентност и комуникативност в резултат на терапевтичната интервенция;
2. Да се разработи програма за индиректна интервенция с активното участие на родителите, съобразена със специфичните особености на децата с РАС;
3. С оглед приложение на програмата да се идентифицират подходящи семейства, готови да я приложат;
4. С оглед на диагностично уточняване да се потърсят инструменти за обследване на комуникативната и емоционално-поведенческа симптоматика на децата от групата;
5. Да се разработи дизайн за проследяване реализирането във времето на елементите от програмата и придържането на родителите към инструкциите за правилното и провеждане;
6. Да се събере и обработи материал за обратна връзка от родителите и данните да бъдат анализирани;
7. Да се направи математико-статистически анализ на получените резултати;
8. Да се направят съответни препоръки за теорията и практиката в контекста на актуалната проблематика.

Етапи на научното изследване

Научното изследване и неговата подготовка премина през следните етапи:

1. Проучване на теоретичната рамка и постановки по проблема;

2. Определяне на контингента на интервенцията и съответно научното изследване;
3. Разработване на програмата за интервенцията;
4. Разработване на методика за изследването;
5. Идентифициране и селекция на подходящ инструментариум за целите на изследването;
6. Превод и валидизация за България на клиничен инструмент ФОКУС;
7. Идентификация и набиране на участници в интервенцията;
8. Провеждане на интервенцията;
9. Информиране и даване насоки за принципите и начина на провеждане на интервенцията;
10. Проследяване на прилагането на програмата и даване насоки по време на интервенцията;
11. Събиране на обратна връзка от родителите за ефекта от програмата;
12. Провеждане на емпирично изследване за ефективността на програмата - преди и след интервенцията;
13. Обработка и анализ на резултатите;
14. Представяне на изводи и препоръки от получените резултати.

Хипотези

2.4.1 Децата с РАС ще покажат подобрение при някои елементи на езика, говора и комуникацията чрез прилагане на индиректна интервенция с включване на родителите в структурирана програма.

2.4.2 Децата с РАС ще покажат значимо снижение/редуциране на някои от емоционалните си и поведенчески проблеми чрез прилагане на индиректна интервенция с включване на родителите в структурирана програма.

2.4.3 Децата с РАС ще покажат значимо подобрение в комуникативните си способности, придружено със снижаване на някои емоционално-поведенчески проблеми чрез прилагане на индиректна интервенция с включване на родителите в структурирана програма.

2.4.4 Родителите ще покажат висока удовлетвореност от участието си в приложението на програмата за индиректна интервенция за подобряване на комуникативните способности на децата с РАС.

Обект на интервенцията и изследването

Обект на интервенцията и изследването са деца на възраст от 24 до 60-месечна възраст, диагностицирани с разстройства от аутистичен спектър, и техните семейства.

Предмет на изследването

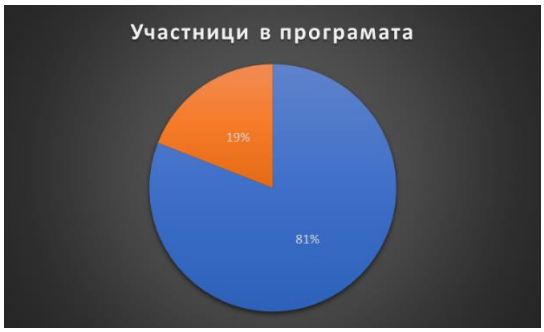
Предмет на интервенцията и изследването са комуникативните способности и поведения на деца с РАС на възраст 24-60 мес. и взаимовръзката им с емоционално-поведенчески аспекти на тяхното функциониране с активната подкрепа на родителите.

Контингент на интервенцията и научното изследване

В интервенцията взеха участие 21 деца на възраст от 24 до 60 месечна възраст, като 4 бяха момичета, а 17 – момчета. За да бъде направен паралел с показаните резултати, по времето на приложение на програмата изследвахме и група невротипични деца на същата възраст и разделение по полов признак – 4 момичета и 17 момчета.

Критерий за участие в програмата бе диагноза от аутистичен спектър и съответата възраст, както и заявено желание на родителите да се включат в терапевтичния процес. Всички деца бяха диагностицирани предварително в медицинска институция, като диагнозата им по МКБ -10 беше F84.0 Детски аутизъм. По време на интервенцията децата не получаваха друг тип терапия. Началото на интервенцията съвпадна с началото на обявяването на пандамечната обстановка заради появата на COVID-19. Те не посещаваха детска ясла/градина и майчин език на всички тях е български.

ФИГУРА 1. Участници в програмата по полов признак



19% - момичета

81% - момчета

Концепция и методология на интервенцията и изследването

Подготвителни дейности

Преди провеждането на интервенцията за всяко дете бяха подписани декларация за информирано съгласие от родител или настойник (Приложение 1), както и декларация за съгласие за видеозаснемане за целите на интервенцията (Приложение 2). На родителите беше предоставена информация за целта на интервенцията, начина на провеждане, тестовите батерии, които са включени в изследването (Приложение 5). Проведен бе информационен ден, където родителите бяха информирани и обучени на принципите, които трябва да следват при приложението на програмата. В пет (5) кратки видеоклипа бяха дадени детайлни инструкции как интервенцията да бъде провеждана в домашни условия и принципи, към които родителят, провеждащ интервенцията, да се придържа, които съответстваха на петте типа задачи в програмата (Приложение 3). Визуалните и дидактични материали бяха еднакви за всички деца, и за всяко семейство, участник в програмата бе подготвен комплект материали за изпълнението и на хартиен носител (Приложение 4).

Етично одобрение

Концептуалната рамка на „Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца с разстройства от аутистичния спектър”, както и методологията на научното изследване бяха одобрени от Департаментен

съвет на департамент „Здравеопазване и социална работа“ на Нов български университет.

„Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца с разстройства от аутистичния спектър”- методология и описание

Програмата за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца от аутистичен спектър е организирана в модули, всеки с продължителност една седмица, и проведена от родителя на детето с РАС в домашни условия в продължение на 12 седмици, което, според редица изследователи в областта е оптимална продължителност за подобни интервенции (Kim, J. M., & Utley, C. A., 2009).

Базирана на **Теорията за проксимално развитие на Лев Виготски** и **Социалната теория за ученето** на А. Бандура, комбинираната терапевтична интервенция използва похвати от някои от основните методи за терапия при аутизъм, като Приложен поведенчески анализ; почива на принципи на класическата логопедична терапия (системност, поетапност на въздействието, комплексност, индивидуален подход), както и активно включване на родителите в терапевтичния процес. Така зададената комуникативна рамка има за цел да повиши качеството на комуникацията родител - дете, да удължи времето прекарано в сподалени дейности и внимание, да повиши вербалните инициации от страна на детето, да увеличи използването на прото-комуникативни средства като жестове, посочване и пр., да даде на родителя възможност за създаване на комуникативни ситуации, както и да откликне и разшири комуникацията на детето си и моделира нейното/неговото комуникативно поведение.

Организация на провеждане на интервенцията

Съдържание: за 12-те седмици на провеждане на интервенцията, всеки седмичен модул от програмата включва следните компоненти :

- кратък текст от приказка, придружен със съответен коментар;
- сюжетна илюстрация, свързана със съдържанието му;

- седем изображения с целеви думи за всеки модул (съществителни имена, глаголи и прилагателни имена), свързани с текста.

Подбор на лингвистичен, текстови, визуално-стимулен материал

Текстът на приказките, както и сюжетната илюстрация са подбрани от книгата „52 любими приказки за животни“ на издателство „ПАН“ с любезното им съгласие. Текстовете са адаптирани към нивото на езиково развитие на децата с оглед избягване възможността за затруднение, което да доведе до нежелание за изпълнение на програмата.

Целевите думи са внимателно подбрани от LDS (Въпросник за езиково развитие/Language Development Survey), част от адаптираната версия на български език на един от инструментите, използвани в научното изследване, а именно CBCL (Child Behavior Checklist). LDS съдържа 310 думи, като 185 от тях са смятани за първите усвоени думи от детето в ранното развитие на речниковия му запас.

Целевите визуални стимули бяха подбрани от свободно достъпни ресурси в интернет и включват рисувани изображения и снимки, като са подбирани ясни изображения и избягвани твърде ярки цветове и остри форми.

Организация и насоки за изпълнение

Всеки модул съдържа различни текст и визуални стимули, но свързаните с тях упражнения са едни и същи. Те се изпълняват ежедневно по предварително зададен график, като упражненията са свързани с **усвояване на импресивен/експресивен език; диалогична реч; к-въпроси; номинативна функция; прагматика и генерализация.**

Програмата е базирана на 12 популярни приказки предимно за животни с подобно ниво на трудност и продължителност. За да се прочете и коментира всяка приказка са необходими между 7 и 9 минути. Всяка седмица родителят чете по една приказка, като следва предварително подаден график и изпълнява подадените за съответния ден задачи с помощта на предоставените му сюжетна картина и визуални изображения. Визуалните изображения са снимки или рисунки, които представят целевите думи, различни за всяка приказка, съответно всяка седмица. На седмична

база има седем целеви думи, свързани с отделните приказки и свързани с изпълнението на задачите, а именно 3 съществителни имена, 2 глагола и 2 прилагателни имена.

Задачите към приказките са пет и подпомагат усвояването на различни умения, свързани с езиковото и комуникативно развитие на децата. Изпълняват се, като визуалните стимули (7 изображения, свързани с обекти от историята и сюжетната картина), се комбинират и използват по различен начин за различните задачи заедно със сюжетната илюстрация за съответната седмица. Упражнение 3 предполага различни въпроси за всеки модул и те са подадени от автора в отделен файл.

Петте задачи в програмата (с 10-15 минути общо времетраене) се изпълняват от родителите всеки ден по предварително зададен график. Инструкциите към задачите са ясно формулирани и придружени от видеотюториал за изпълнението им. Участниците биват информирани за важността на постоянството при прилагането на програмата, както и следването на подадените от екипа инструкции при работата с детето.

Инструкциите включват: подходящи поощрители при успех/опит, подходящи начини за подпомагане на детето при затруднение при изпълнение на задачата, така че да се постигне ниво на самостоятелното и изпълнение; подходящо поведение от страна на родителя при грешка на детето при изпълнение на задачата; подходяща позиция на родителя и организиране на пространството. Подчертано е, че задачите трябва да се изпълняват спокойно, окуражавайки детето при всеки опит. Друга важна инструкция за родителите е, че при изпълнение на задачата не бива да се бърза, инструкциите, подадени от родителя трябва да бъдат ясни, ритъмът и скоростта на родителската реч, както и артикулацията – съобразени с нивото на разбиране на детето.

Задачите и материалите са едни и същи за всички деца, както и графикът за изпълнението им. Целите на задачите обхващат различни езикови компетенции и умения, речева продукция, умения за диалогична реч, използване на к-въпроси, номинативна функция, прагматични умения и генерализация на усвоените знания.

Насоки и подкрепа: на платформа са качени 6 видеа, всяко от които е с дължина от 5 до 7 минути - едно въвеждащо видео с информация за програмата и нейните

принципи и общи инструкции за родителите. Останалите пет демонстрационни видеа, по едно за всяко упражнение към модулите, нагледно показват изпълнението на задачите с ясни вербални инструкции и визуализации.

Примерен текст на приказка за седмица с коментар и въпроси за упражнение 3

Седмица 2

Приказка: ПЕТЛЕТО, КОТАРАКЪТ И МИШЛЕТО

Съществителни: мишка, око, блуза
Прилагателни: червен, малък
Глаголи: виждам, хващам

ТЕКСТ - ПРИКАЗКА

Един ден малкото мишле излязло на разходка в двора. Там било толкова интересно! Досега то бе седяло само вкъщи при мама, а в двора бе толкова пъстро! То се разхождало цял ден и гледало – в двора имало множество различни големи и малки животни!
Разгледало ги и се прибрало да разкаже всичко на мама.

Коментар родител:
Малко ли е мишлето или голямо? Кои други животи са малки? А познаваш ли по-големи животни? Кои са те, изброй ги?
Къде отишло да се разхожда мишлето? В двора...ние имаме ли двор? Там видяло ли е други животни? Кои са те? Петел, коте…
При баба и дядо има ли такива животни? Кои от тях ти харесват/ са ти любими?

Текст – продължение:
- Мамо, на двора видях един страшен звяр с червена шапка на главата и със силен глас. Той имаше малки и страшни очи и можеше да лети. Страшен звяр!
Майката разбрала, че мишлето е видяло петлето, успокоила се и го помолила да и разкаже повече.

Коментар родител:

Кого е видяло мишлето? На картинката с какво е облечен петелът? С червена блуза..Какво друго червено носи той? С какви блузи са петела, котето и мишлето? Какви са очите на петела? Я ми покажи на картинката очите на мишлето, на петела и на котето? Ммм котето си е затворило едното око, намига ли? Ще ми покажеш ли как се намига?

Покажи ми твоите очи едно по едно….а моите?

Текст – продължение:

- Видях и едно много хубаво и мило животно - казало мишлето.

- Имаше козина, мека като кадифе и много гладка, както и опашка, уши и мустаци, които приличаха на нашите. Много исках да се запозная с него, но онзи страшен звяр се приближи и ме уплаши! Едва успях да избягам от него!

Коментар родител:

Покажи ми кого още е видяло мишлето? Кого е харесало? Котето …Хей, а как прави котето? Мяууууу…..мяууууу…. мрррррр….мрррррр … А когато е ядосано и разсърдено? Хххххххххх……Вкъщи имаме ли коте? А друг домашен любимец? Малко или голямо е? Как се казва? А какво би искал да имаш?

Текст- продължение:

- Мое мишленце, добре, че си избягало! - казала мама Мишка.

Хубавото животно е котката – нашият най-страшен враг! То крие под меката си козина остри нокти и зъби. А животното, което те е изплашило, е само едно петле!

Коментар родител:

С *какво се храни котето? Котето гони ли мишлета? А хваща ли ги? Кой е опасен за мишлето- котето или петелът?*

Въпроси за Упражнение 3

1. Къде на картинката е мишката?
2. Кой на картинката носи червена блуза?

3. Кого е видяло мишлето в двора?

4. Кой на картинката е малък?

5. Къде са очите на котето? А на мишлето?

6. Какво прави котето?

7. От кого трябва да се пази мишлето?

Задачи *към* Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца от аутистичния спектър

Задача 1: **Четене на приказка/ Експресивен / Импресивен език/Дискурс**

Подготовка и материали: Сюжетна илюстрация /приказка и прилежащ текст

Честота: Упомената в графика

Метод: Предоставен е кратък текст, приказка, до 1 страница, и е разделен на параграфи, към всеки от които има дадени примери за въпроси и стимулиране на дискурсивна/диалогична реч. Родителят чете приказката, седнал до детето, като илюстрацията е видима и за двамата/двете. В края на всеки указан параграф родителят задава въпросите и опитва да инициира диалогична реч, като в процеса подпомага детето по различни начини - може да го хване за ръката и с нея да посочи, да посочи отдалеч и т.н.

Ако детето се затруднява, родителят помага, като след кратко изчакване дава отговорите на въпросите, или посочва отговора.

Ако детето направи грешка, той казва:”Хайде да опитаме отново”, помага и опитват отново. При всеки успешен опит детето бива похвалено, а на всеки няколко успешни опита - наградено с любима играчка или предпочитана дейност.

Думите, които упражняваме са същите като тези за седмицата.

Упражнението се прави един път в началото и един път – в края на седмицата.

Честотата на провеждане на упражнението се въвежда в предварително подаден за целта протокол.

Задача 2: **Развитие на импресивен език**

Подготовка и материали: Карти за визуализация за съответната седмица

Честота: Упомената в графика

Метод: Предоставени са 7 карти за визуализация, думите за които са упражнени предния ден с приказката. Всяка седмица има различен набор от думи за упражнение.

Родителят поставя три карти пред детето, назовава ги, след което инструктира детето да посочи назована от него карта, напр.: ” Покажи ми обувки”.

Ако детето се затруднява, родителят може да помогне, като посочи картата или насочи ръката на детето. Ако детето посочи грешна карта, той казва:”Хайде да опитаме отново”, разбърква картите и опитват отново.

При всеки успешен опит детето бива похвалено или наградено с любима играчка или предпочитана дейност.

Упражнението се прави, както е указано в приложения график и всяка дума се упражнява по 5 пъти. В седмица две могат да се упражняват картите и от предходните седмици.

Честотата на провеждане на упражнението се въвежда в предварително подаден за целта протокол.

Задача 3: **Развитие на импресивен език, к-въпроси по сюжетна картина, номинативна функция**

Подготовка и материали: Сюжетно изображение от приказката за съответната седмица

Честота: Упомената в графика

Метод: Родителят поставя изображението пред детето и му задава въпроси, на които то може да отговори с посочване или вербално, например: “Къде е слънцето? Кой се разхожда?”; “Кой грее?” и т.н. За всеки седмичен модул има предоставени въпроси към всяка сюжетна илюстрация.

Ако детето се затруднява, родителят може да помогне, като посочи картата или насочи ръката на детето. Упражнението се прави, както е указано в приложения график и към картинката се задават предварително подадените 7 въпроса.

Честотата на провеждане на упражнението се въвежда в предварително подаден за целта протокол.

Задача 4: **Развитие на експресивен език**

Подготовка и материали: Карти за визуализация за съответната седмица

Честота: Упомената в графика

Метод: Родителят поставя две карти пред детето и го инструктира да назове от него карта: „Какво е това? Какво прави…? “. Ако детето се затруднява, родителят назовава картата и казва: “Хайде да опитаме отново”. При затруднение се опитва до три пъти, след което картата се сменя, родителят разбърква картите и се упражнява следващата дума. Упражнението се прави както е указано в приложения график и всяка дума се упражнява до 3 пъти.

Всяка седмица има различен набор от думи за упражнение.

Честотата на провеждане на упражнението се въвежда в предварително подаден за целта протокол.

Задача 5: **Развитие на експресивен език/ прагматика**

Подготовка и материали: Карти за визуализация за съответната седмица

Честота: Упомената в графика

Метод: Целта на това упражнение е всички думи за седмицата – съществителни, глаголи, прилагателни, да се употребят в естествената среда на детето под формата на въпроси, коментари и т.н.

Всяка подадена дума за седмицата трябва да се употреби в най-малко 4 изречения от различен тип, например: „Гледай, птичката лети!“; „Хайде да погледаме зайчетата!“; „Гледаш ли филмчето?“. По този начин упражняваме глагола „гледам“ в естествената среда на детето и в различни житейски ситуации.

Честотата на провеждане на упражнението се въвежда в предварително подаден за целта протокол.

Понеделник	Задача 1, 2 и 5
Вторник	Задача 2, 3 и 5
Сряда	Задача 2, 4 и 5
Четвъртък	Задача 1, 3 и 5
Петък	Задача 1, 4 и 5

Таблица 1. Седмичен график за изпълнение на задачите *към* Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца от аутистичния спектър

Супервизия и обратна връзка

Един от важните елементи в програмата е не само участието на родителя, но и усвояването на принципите на прилагане на програмата, за което бе специално разработен Протокол за супервизия и придържане към принципите на програмата, базиран на няколко критерия. При участие в ИИН, родителите изпратиха видеа с продължителност 9 до 15 минути, в началото, средата (седмица 5-7), и в края на програмата, които да показват взаимодействието родител - дете, прилагайки ИИН. То бе оценявано от супервизор по предварително зададени критерии, като резултатите бяха нанесени в онлайн Гугъл формуляри и анализирани. Всяко умение, кореспондиращо на критерий, бе оценено по скала от 0 до 4, като това отразяваше степента на усвояване на умението. Тежестта на всеки критерий бе оценена по следния начин:

0- Умението/стратегията не се прилага или се прилага неправилно;

1- Наченки на използване на стратегията/умението, но има нужда от корекции/ напътствия;

2- Стратегията/умението е частично усвоена и прилагана;

3- Правилно изпълнение на стратегията/умението в близо 80% от случаите;

4- Стратегията/уменията се прилагат правилно в 80-100% от случаите.

Впоследствие с всеки родител бе провеждана среща-супервизия, където бе давана обратна връзка и насоки за подобрение. Ето списък на критериите, които бяха оценени и с които родителите бяха запознати предварително:

1. Позиция при изпълнението на задачите – позицията на родителя трабва да бъде лице в лице с детето, за да се насърчава ангажираността и/му;
2. Адекватно ниво на помощ при изпълнение на задачите – насърчаване на нови рутинни практики чрез минималното ниво на помощ, от което детето има нужда;
3. Организация на средата – подсигуряване на среда без разсейващи елементи и твърде много предмети;
4. Подсигуряване на „комуникативно пространство“ от страна на родителя – изчакване и паузи, за да бъде дадена възможност на детето да инициира комуникация;
5. Забелязване на комуникацията от страна на детето и откликване на нея, като се правят опити да се разшири (чрез имитация, добавяне и т.н.);
6. Предоставяне на комуникативни модели, съобразени с комуникативните цели на детето (жестови, езикови);
7. Създаване възможности за комуникация с цел поискване;
8. Създаване възможности за комуникация с цел споделяне;
9. Поддържане и насърчаване ангажираността на детето и неговата саморегулация по време на взаимодействието;
10. При изпълняване на програмата, използване на адекватно ниво на език, скорост на речта; ясна артикулация по време на интервенцията.

На базата на получените резултати бяха проведени консултации с родителите и дадени насоки за по-ефективно прилагане на програмата.

Методология на научното изследване

За **оценка и измерване** на ефективността на интервенцията бяха използвани следните **въпросници и инструменти:**

Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) – скринингов въпросник за родители, разработен от Autism Research Centre-University of Cambridge за деца от 5 до 11-годишна възраст. Състои се от 37 айтема и се администрира от родители и хора, които се грижат за детето, за да се идентифицират социални дефицити и трудности в комуникацията на детето. Ако детето има резултат от теста, по-голям от 15 точки, то то бива идентифицирано като потенциален случай с РАС.

Тестът е проведен в началото на научното изследване за потвърждаване и валидиране на медицинската диагноза на децата, участници в изследването.

CBCL

Въпросникът Child Behaviour Checklist for Ages 1.5-5, с автори Achenbach& Rescorla, 2000 г. (Поведенчески въпросник за деца на възраст 1.5-5г.), е инструмент, предназначен за деца в предучилищна възраст. Въпросникът съдържа 99 твърдения и възможност за описание на проблеми и нарушения, които притесняват родителите или настойниците по отношение на детето, както и най-добрите неща, свързани с него. Родителският формуляр се попълва съответно от родител/настойник.

Въпросникът се състои от 3 части: интернализирани проблеми, екстернализирани проблеми и общи проблеми.

Данните от въпросника се групират в следните скали: Емоционална реактивност; Тревожност/Депресивност; Соматични оплаквания; Оттегленост; Проблеми с вниманието; Агресивно поведение; Проблеми със съня.

Специална част от родителския формуляр е Language Development Survey (LDS), която използва родителските отговори за оценка на детския експресивен речник и комбинациите от думи, а също и за идентифициране на рисковите фактори за забавяне на езиковото развитие. Language Development Survey (LDS) показва дали детският речник и комбинациите от думи изостават в сравнение с нормите за възрастта. Администриран е в началото и края на изследването, за да се установят промени в поведението и състоянието на децата.

ФОКУС

Инструментът Фокус е разработен от екип водещи канадски учени Thomas-Stonell, N., Oddson, B., Robertson, B., Walker, J., и Rosenbaum, P. през 2012 от Holland Bloorview Kids Rehabilitiation Hospital, Ontario, Canada, за хронологично проследяване на комуникативните способности и тяхната динамика на деца от 2 до 6 годишна възраст и валидизиран посредством тестването на повече от 2000 деца в Канада. FOCUS© ни дава представа как детето комуникира в различна среда – вкъщи, в детската градина, играейки с приятели. Той се администрира през определени интервали от време, за да се **отчете напредък или да се идентифицират области и умения, върху които е добре да се работи.**

Конструктите, използвани във Фокус са базирани на рамката на ICF и измерват промени в комуникацията и комуникативното поведение. ФОКУС се състои от две части:

Част 1 на инструмента описва комуникативното поведение на детето в определен момент със субскали: **Говор, Експресивен език, Прагматика и Разбиране/ Внимание.**

Част 2 на инструмента оценява прехода от капацитет до изпълнение посредством измерването на нужното ниво на подпомагане за изполнение на дадена задача.

Втора част съдържа следните субскали: **Разбираемост, Експресивен език, Социална игра, Самостоятелност и Стратегии за справяне с предизвикателства/емоции.**

Инструментът е преведен и валидиран за употреба в България от Цвета Каменски, докторант; статистическата обработка на данните е направена от Л. Джалев, преподавател в НБУ. Администриран е в началото и края на изследването за установяване промени в комуникативни способности и поведение.

Качествена анкета

В края на участието си родителите попълниха анкета за ефективността и полезността, позитивни и негативни качества на Програмата. Анкетата е проведена след завършване на програмата и отговорите са систематизирани в настоящия труд.

Валидизация на клиничен инструмент ФОКУС за България

Основният инструмент за оценка, използван в дисертационния труд, е „Фокус върху резултатите от комуникацията под шестгодишна възраст“ (Focus on the Outcomes of Communication Under Six, FOCUS), чието разработване е представено в Thomas-Stonell et al. (2010).

Focus on the Outcomes of Communication Under Six (FOCUS) е валиден и надежден инструмент, изготвен на базата на World Health Organization’s (WHO) International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth (ICF-CY) и има за цел да провери ефекта на терапията върху реалната комуникация и участие на детето в ежедневни дейности (Thomas-Stonell et al.,2012). Въпросникът е базиран на рамката за описание на човешкото здраве и състоянията, свързани с него, зададена от Световната здравна организация в International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (World Health Organization, 2001). Този документ е издаден на български език от Министерството на труда и социалната политика с наименование “Международна класификация на функционирането, увреждания и здравето (МКФУЗ)” (Световна здравна организация, 2018). Няколко години по-късно СЗО представи версия на тази класификация, предназначена за деца и младежи (ICF-CY) (World Health Organization, 2001). Тези документи на СЗО дадоха възможност на специалистите да си поставят терапевтични задачи, насочени към участие в житейски ситуации, което от своя страна поставя въпроса за оценката на въздействието от проведената интервенция чрез измерване на промените, настъпили в комуникативните умения на децата .

Насочен към оценката на подобряването на общото представяне в реалния живот, инструментът не само дава възможност да се проследи подобрението в резултат на езикова и говорна терапия при деца с нарушения в развитието, но и да се оцени промяната в общото функциониране, а не само научаването на конкретни компоненти.

Въпросникът FOCUS© ни дава представа как детето комуникира в различни среди – вкъщи, в детската градина, играейки с приятели. Той се администрира през

определени интервали от време, за да се **отчете напредък или да се идентифицират области и умения, върху които е добре да се работи.**

The FOCUS има две версии – за родители и за специалисти, които съдържат 50 въпроса. Попълването на въпросника е лесно и отнема само 10 минути (Thomas-Stonell, et al., 2010).

Превод на айтемите от FOCUS, форма за родители

Преводът на въпросника беше направен в съгласие с препоръките на Международния тестов комитет (International Test Commission) за прилагане на коректни практики в адаптирането на тестовете (Hambleton, 1994). Съгласно тези препоръки, беше направен прав и обратен превод на айтемите. Обратният превод от български на английски език бе направен от специалист по английски език с магистърска степен, дългогодишен преподавател по английски език в Нов български университет. Преводът на английски бе предоставен на авторите на FOCUS за преглед и одобрение за ползване на българската версия на въпросника.

Анализ на латентната структура на FOCUS, форма за родители

Изследването на латентната (факторна) структура на въпросника протече в 5 фази. През първата фаза бе направена проверка на допускането за едномерност на въпросника чрез потвърдителен факторен анализ. През втората фаза беше приложен изследователски факторен анализ за установяване на факторния модел на въпросника въз основа на реалните данни от емпиричното изследване. През следващата фаза бяха анализирани три възможни факторни модела с фиксиран брой фактори, за установяване на ортогоналността на факторите и факторната принадлежност на айтемите. През фаза 4 чрез потвърдителен факторен анализ факторните модели бяха съпоставени и беше избран най-адекватният на емпиричните данни. През последвата фаза беше направен изследователски факторен анализ на избрания модел, като бяха определени факторните тегла на айтемите и беше изследвана надеждността на съответните скали.

Фаза 1. Проверка на допускането за едномерност на латентната структура въпросника

За проверка на валидността на допускането за едномерност на факторната структура на въпросника беше извършен потвърдителен факторен анлиз върху предварителна извадка от 93 и. л. Възрастта на децата в тази извадка е между 2.17 и 7.08 год., със средна възраст M=4.73 г. (SD=1.07).

За ползване при българска популация латентната структура на FOCUS не може да се разглежда като едномерна и трябва да се търси друго, по-адекватно решение на този въпрос.

Фаза 2. Определяне на факторния модел на въпросника

За определяне на факторната структура на въпросника бе приложен изследователски факторен анализ по метода на главните оси (Principal Axis Method) върху данните от извадка с обем N=272 и.л., различна от тази в първата фаза на изследването. Възрастта на децата в тази извадка е между 2.17 и 6.25 год., със средна възраст M=4.91 г. (SD=1.10). Децата бяха подбрани по възрастов признак от две детски градини в София, а именно 127 ОДЗ „Слънце“ и 161 ДГ „ Ласка“.

Първоначалната итерация бе извършена при допускане за максимален брой на факторите, равен на броя на променливите (айтемите) във въпросника (50), и минимална собствена стойност от 0.00. Броят на извлечените фактори при тази конфигурация е 42, със силен първи фактор със собствена стойност 17.79, на който се дължи 35.59% от общата дисперсия, последван от 7 слаби фактора със собствени стойности между 2.79 при втория фактор (5.57%) и 1.02 при осмия (2.04%). Останалите фактори имат собствени стойности под 1.00 и обясняват съответно под 1.72% от общата дисперсия. Кумулативната обяснителна сила на всички извлечени фактори е 78.54% от общата дисперсия. За определяне на оптималния брой на факторите беше приложена методология, комбинираща графичния тест на Cattell (1966) и паралелния анализ на Horn (1965).

Фаза 3. Анализ на 4-, 3- и 2-факторни модели

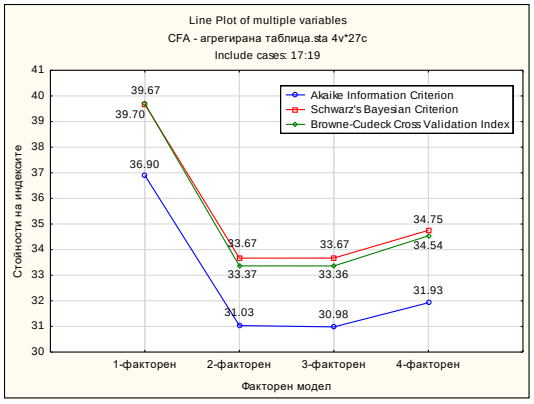
През третата фаза беше направена серия от йерархични факторни анализи на три възможни факторни модела с фиксиран брой на факторите (съответно 4, 3 и 2 фактора), за установяване на тяхната ортогоналност и факторната принадлежност на

айтемите във всеки от моделите. Анализите бяха направени върху данните от извадката, използвана в предходната фаза (N=272).

Фаза 4. Сравняване на факторните модели

През предходната фаза на анализа беше установена факторната принадлежност на айтемите на три възможни модела: с 4, 3 и 2 фактора. Резултатите от анализите демонстрираха две особености на изследваните факторни структури, сходни във всички модели: (1) наличието на силен, доминиращ първи фактор и значително по-слаби следващи фактори и (2) високи корелации между факторите.

За целта беше направен потвърдителен факторен анализ върху данните от извадката, използвани при първата фаза (N=93). Тестовете за адекватност на моделите бяха направени при допускане за наличие на корелция между факторите и за липса на корелация между остатъчните променливи (residuals). Бяха приложени три индекса (критерии), два от които от групата на сравнителните индекси, които дават възможност за съпоставяне на адекватността на различни модели към емпиричните данни: Akaike Information criterion (AIC), Schwarz's Bayesian Criterion (SBC) и Browne-Cudeck Cross-validation index (BCCVI) (Hu & Bentler, 1999; Hooper et al., 2008). Резултатите от анализите са представени на Фигура 2.



Фигура 2. Съпоставяне на стойностите на AIC, SBC и BCCV

Фаза 5. Избор на финален модел на FOCUS. Скалова структура и надеждност на скалите

През последния етап на изследването бяха направени по-задълбочени анализи на латентните структури на 2- и 3-факторния модел с цел избор на най-подходящия финален модел на българската версия на въпросника. За основа на тези анализи бяха

използвани данните същата извадка, използвана при фаза 3 (N=272), както и някои резултати от тази фаза.

При 3-факторния модел първият фактор е отново с най-голям обем от айтеми (24), останалите два са съответно с 8 и 15 айтема, 3 айтема са извадени от модела. Равнищата на факторните тегла са също приемливи, като варират между 0.29 (при айтем 1-25 от фактор 1) и 0.82 (при айтеми 1-17 от фактор 1 и 2_13 от фактор 2). Като цяло, факторните тегла на айтемите по фактори 1 и 2 са съпоставими и същевременно по-високи от тези на айтемите по фактор 3.

Айтемите по фактор 2 от 2-факторния модел тук се разделят на две неравностойни по обем части. Едната от тях включва 8 айтема, които манифестират желанието на детето и неговата увереност в общуването с възрастни (други) хора, най-вече такива, които не го познават добре. Значението на фактор 2 може да бъде определено като „Умения за социална комуникация с възрастни“. Другата част от 15 айтема манифестира същия тип умения, но при общуването с други деца (връстници). Поради това фактор 3 може да бъде представен като „Умения за социална комуникация с деца“.

Ако се проследят двете групи в детайлния профил при резултатите от въпросника: ICF-CY Функции на организма/ Компоненти на капацитет и ICF-CY Компоненти на изпълнение на дейности двуфакторната структура покрива очакванията за разделяне на въпроси, които по-скоро се отнасят към умения и способности и такива, които по-скоро се отнасят към представяне и/или изпълнение в житейски ситуации. Трифакторният модел може да бъде разглеждан като разделяне на представянето в по-скоро комуникативни ситуцаии с деца и комуникативни ситуации с възрастни.

Двуфакторният модел на инструмента FOCUS на български език показва добра ориентация към две определени функции – „капацитет“ или умения за комуникация – вербална и в някои аспекти използване на неврбално общуване и „изпълнение“ или комуникативно представяне, т.е. приложение на уменията в практиката в реални ситуации и покриване на очакванията за социално общуване, какъвто всъщност е смисъла на комуникацията като цяло.

ТРЕТА ГЛАВА: РЕЗУЛТАТИ И АНАЛИЗ НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОТ НАУЧНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ

Основната цел на нашето изследване беше да се разработи програма, която да бъде предоставена на родителите за провеждане вкъщи и да се проследи динамиката на основните процеси, свързани с езиковата компетентост, комуникация и социални умения като резултат. Тази динамика бе проследена чрез анализ на скалите от ФОКУС, систематизирани в две големи групи и даващи информация за тези процеси.

Ако се проследят двете групи в детайлния профил при резултатите от въпросника: ICF-CY Функции на организма/ Компоненти на капацитет и ICF-CY Компоненти на изпълнение на дейности се разделят на въпроси, които по-скоро се отнасят към умения и способности и такива, които по-скоро се отнасят към представяне и/или изпълнение в житейски ситуации. Във всяка група сравнихме резултатите на едни и същи индивиди, поради което бяха използвани двойки тестове. Поради малкия размер на извадката от всяка група и дискретизацията на резултатите, използвахме тестове за пермутация за определяне на p-стойностите на съответните тестове.

Сравненията бяха направени с помощта на функцията perm TS от пакета perm (Fay & Shaw, 2010). Тъй като извършихме няколко теста, получените p-стойности бяха коригирани с помощта на процедурата по Benjamini-Hochberg (Benjamini & Hochberg 1995). Резултатите за някои от статистически значимите резултати са показани в следващите таблици.

Резултатите от въпросника CAST потвърдиха диагнозата на всяко дете, поставена в медицинско заведение, т.е. всички деца-участници в изследването имаха точки, надвишаващи 15.

Анализ на резултати от теста ФОКУС – част 1 и част 2, преди и след интервенцията – обобщени

В допълнение на резултатите от двете групи, капацитет и изява, резултатите на децата могат да бъдат калкулирани като сума от резултатите от част 1 и част 2, както и сума от данните на въпросника (Тотал). Таблица 2 показва резултатите на децата с

РАС преди и след интервенцията. Данните от таблицата недвусмислено показват статистически подкрепеното подобрение, видимо и в двете части на ФОКУС.

ТАБЛИЦА 2. Резултати част 1, част 2, и субтотал от теста ФОКУС преди и след интервенцията.

	Преди					След					
	Средна стойност	Ст. Откл.	Мин.	Макс.	Меди-ана	Средна С	СО	Мин.	Макс.	Меди-ана	P- value paired permutation test
Част 1	79.19	36.09	37	187	66	92.43	39.45	46	207	86	< 0.001
Част 2	38.38095	22.35	18	109	34	44.43	22.69	21	109	40	< 0.001
Тотал	117.5714	57.86	56	296	100	136.86	61.03	67	316	124	< 0.001

Сравнителен анализ на данните от ФОКУС - част 1

Моделът на инструмента FOCUS на български език, валидиран от екипа, показва ориентация към две определени функции – „капацитет“ или умения за комуникация – вербална, и в някои аспекти използване на невербално общуване, и „изпълнение“ или комуникативно представяне, т.е. приложение на уменията в практиката в реални ситуации и покриване на очакванията за социално общуване, какъвто всъщност е смисъла на комуникацията като цяло.

Първата част от ФОКУС включва скали, свързани с говорни умения, експресивен език, прагматика, и рецептивен език/внимание, или, казано по друг начин – способността на детето да говори и преработва език – разбиране и продукция.

Таблица 3 представя резултатите на децата с РАС, участвали в изследването, преди и след изпълнението на програмата.

ТАБЛИЦА 3. Резултати от теста **ФОКУС** – **част 1** преди и след интервенцията.

		Преди					След					
		Средна Стойност	Ст. Откл.	мин.	макс	медиана	СС	СО	мин.	макс.	медиана	P- value paired permutation test
ФОКУС- **Компоненти на капацитет**	Говор	1.76	1.37	1	5.67	1	2.03	1.49	1	6.33	1.33	< 0.001
	Експресивен език	1.72	1.06	1	5	1.33	2.10	1.26	1	5.67	1.67	< 0.001
	Прагматика	2.79	1.45	1	6.4	2.8	3.24	1.42	1	6.4	3	< 0.001
	Рецептивен език/ внимание	3.17	1.37	1.75	6	2.75	3.58	1.23	2	6	3.25	< 0.001

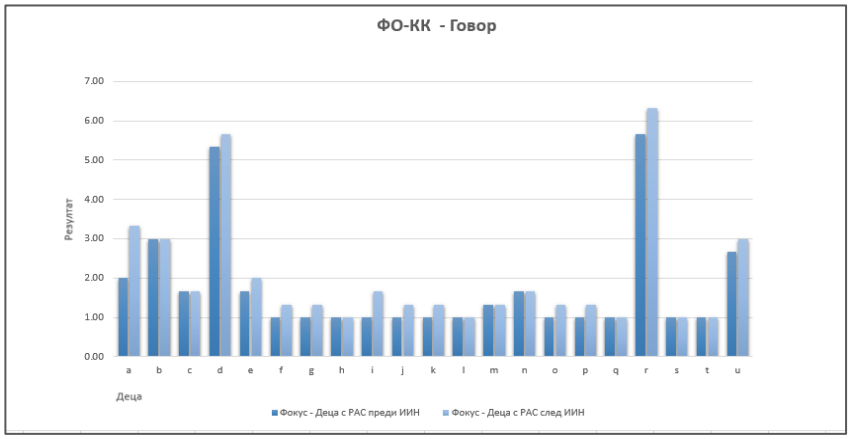
От таблицата се вижда, че приложената ИИН има подчертано положителен ефект в първата част на ФОКУС – Компоненти на капацитет. Тук се включват говор, експресивен език, прагматика и рецептивен език/внимание. Във всички случаи сравнителният анализ на данните преди и след прилагане на програмата показват съществени различия в посока подобряване, които са подкрепени и доказани посредством статистическия анализ. Особено силно тази разлика се демонстрира при сравняване стойностите на компонента „говор“ – при изходна максимална стойност от 5.67, в края на интервенцията тази стойност е вече 6.33, като $p < 0.001$, тоест, разликата е съществена и има статистическа значимост. Както се вижда от таблицата, и при останалите три критерия $p < 0.001$, което недвусмислено илюстрира факта, че резултатите са значително по-добри след приложение на програмата.

На следващите няколко диаграми е представена динамиката на тези процеси при всяко едно от децата, участвали в експеримента, в абсолютни стойности.

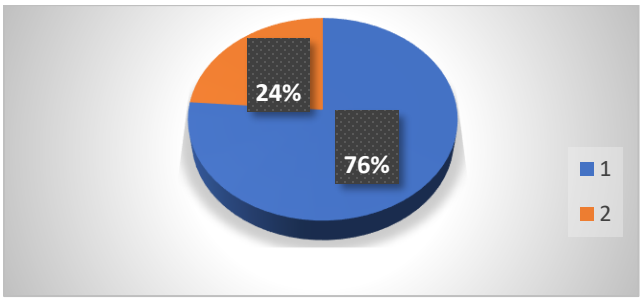
Резултати от проследяване на динамиката по скала ФОКК-Говор,

която илюстрира говорните умения на детето според данни от родителите.

Представяме резултати на **Диаграма 1**, която показва, че при голям брой от децата има сравнително добра динамика на този важен за комуникацията и социалната активност на детето процес. Изходящите стойности при 16 от децата са оценени от родителите с единица, което предполага предизвикателства при речева комуникация. Само при 5 деца има сравнително по-високи възможности за използване на говор при комуникация, като при две от тях имаме стойности над 5 единици, което донякъде се доближава до извадката от КГ деца без аутизъм. От диаграмата прави впечатление, че децата, които тръгват от много ниски стойности на тази скала показват по-голяма динамика в сравнение с тези, които тръгват от по-високи стойности. Този феномен ще илюстрираме по-нататък с някои от индивидуалните анализи, които сме направили на всяко дете от експерименталната група. На практика, при 23.8% от децата не намираме подобрение след програмата, а при 76.2% от децата имаме динамика с подобряване на тези способности.



Диаграма 1. ФОКК-Говор; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН

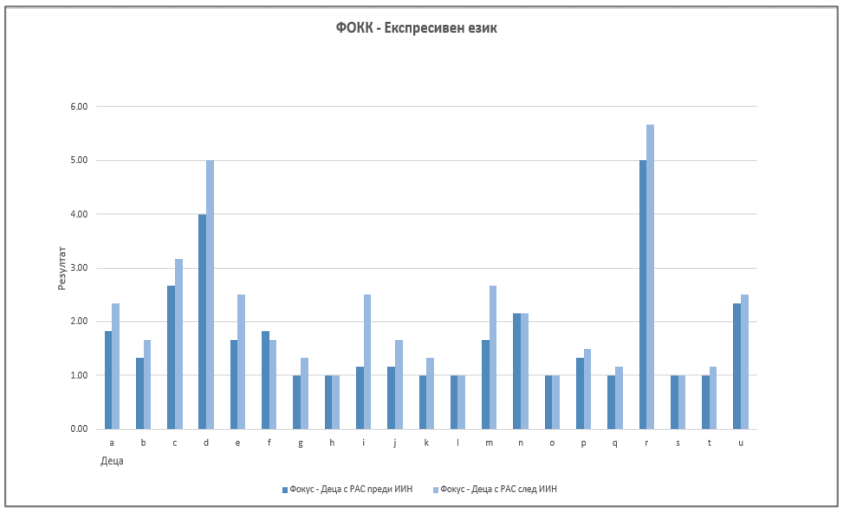


1- деца, при които се отчита подобрение в абсолюти стойности
2- деца, при които няма отчетено подобрение в абсолютни стойности

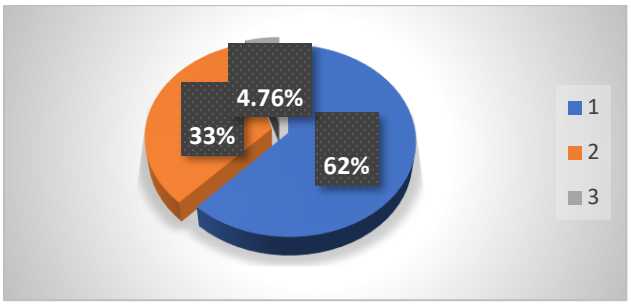
Фиг. 3. ФОКК-Говор: Процентно подобрение по скала ФО-КК-Говор, която илюстрира говорните умения на детето според данни от родителите.

Скала ФОКК-Експресивен език

Тази скала ни дава информация за езиковите способности на децата по данни от родителите. И тук се наблюдава едно възходящо движение на този изследван компонент на езиковите способности у изследваните деца. По абсолютни стойности, при 61,9 % от тях има подобряване на тази функция; при 33% няма динамика. При едно дете майката отбелязва намаляване на тези възможности у детето си. Тук трябва да отбележим, че в домашни условия могат да се появят различни фактори, които да повлияят отрицателно на този компонент и са много факторите, които биха могли да повлияят способностите на детето. При 4 деца обаче се наблюдава много ярко изразено подобряване и повишаване на стойностите по приложената от нас скала.



Диаграма 2. ФОКК-Експресивен език; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН.



1- деца, при които се отчита подобрение в абсолютни стойности
2- деца, при които няма отчетено подобрение в абсолютни стойности
3- деца с влошен показател по този компонент по абсолютни стойности

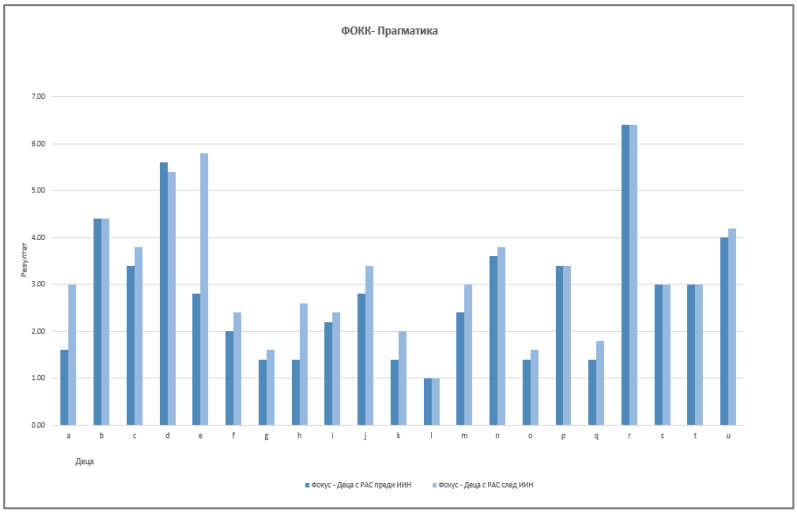
Фиг. 4. ФОКК-Експресивен език: Процентно съотношение по скала ФОКК-Експресивен език.

Скала ФОКК-Прагматика

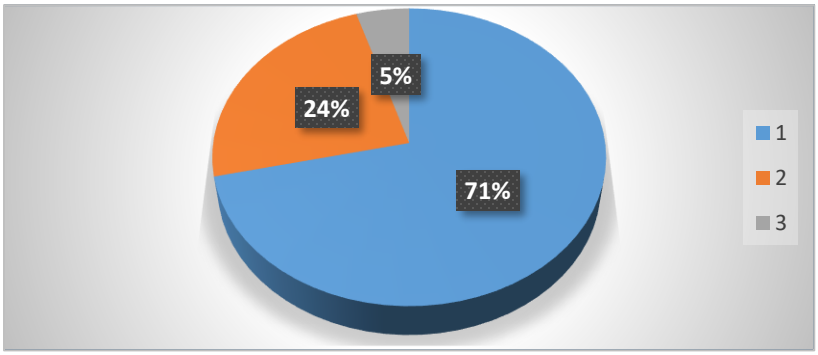
Резултати от сравнителен анализ на данните от проследяване на прагматиката преди и след приложение на програмата.

Прагматиката е важен компонент от комуникативната способност на всяко дете. Тя е процес, който осигурява правилната ситуативна употреба на езика. Известно е, че при децата с аутизъм една от областите на затруднение и дефицит е именно прагматиката (Матанова, Тодорова, 2013; Tager-Flusberg et al. ,2003; Ramberg et al., 1996).

Данните от настоящето изследване показаха, че активната работа на родителя с детето в позната обстановка у дома води до значително подобряване на този езиков компонент. От диаграмата се вижда, че по абсолютни стойности при 15 деца има подобрение на този аспект, като при 3 от тях – № 1, 3 и 5, това подобрение е значително. При 5 от децата няма подобрение и данните са съответни на изходните равнища, а при едно дете има влошаване на резултата (Диаграма 3).



Диаграма 3. ФОКК-Прагматика; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН.

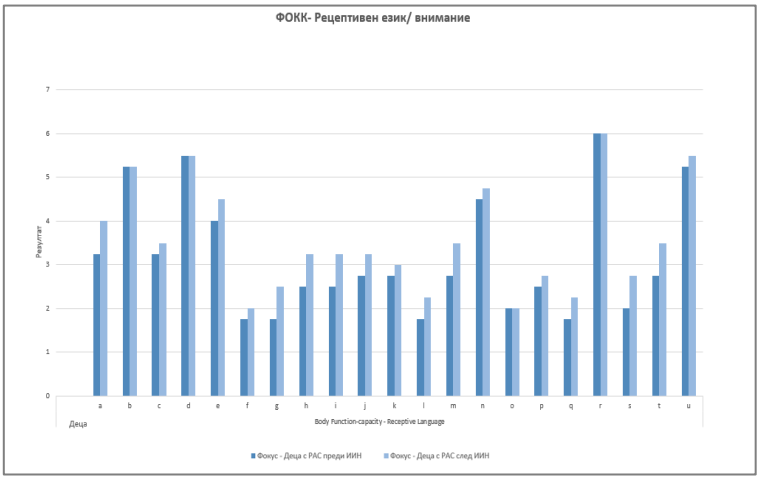


1- деца, при които отбелязваме подобрение по абсолютни стойности;
2- деца, при които не отбелязваме подобрение по абсолютни стойности;
3- деца, при които отбелязваме влошаване по асолютни стойности.

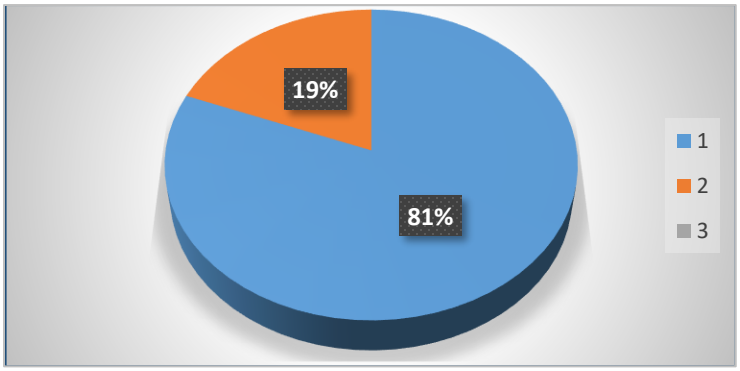
Фигура 5 илюстрира динамиката при **ФОКК-Прагматика**. По абсолютни стойности, при 24% от децата не намираме подобрение след програмата, а при 71% от децата имаме динамика с подобряване на тези способности. При 4.76% от децата наблюдаваме влошени показатели по този компонент.

Сравнителен анализ по скалата ФОКК-Рецептивен език/Внимание

Разбирането е в основата на овладяването на един език и неговото използване. Данните от нашето изследване показаха, че тъкмо тук има най-явно повишение на възможностите на изследваните деца. При 80.96% от тях има видимо – по данни на родителите – подобрение и само при 4 от тях (19.04%) нямаше никаква динамика преди и след прилагането на програмата.



Диаграма 4. ФОКК-Рецептивен език/Внимание; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН.



1- деца, при които отчитаме подобрение по абсолютни стойности
2- деца, при които няма динамика в резултата по абсолютни стойности

Фигура 6 илюстрира динамиката при **ФОКК-Рецептивен език/Внимание**. По абсолютни стойности, при 19% от децата не намираме подобрение след програмата, а при 81% от децата имаме динамика с подобряване на тези способност.

Сравнителен анализ от данни на ФОКУС – част 2, преди и след интервенцията

Втората част на ФОКУС включва субскали, свързани с изявата – Компонент Изпълнение на дейностите: Разбираемост, Експресивен език, Социална игра, Самостоятелност, и Стратегии за справяне с предизвикателства/емоции. **Таблица 4** представя резултатите на деца с РАС по посочените скали в част 2 преди и след ИИН.

ТАБЛИЦА 4. Резултати от тест ФОКУС – част 2 преди и след ИИН.

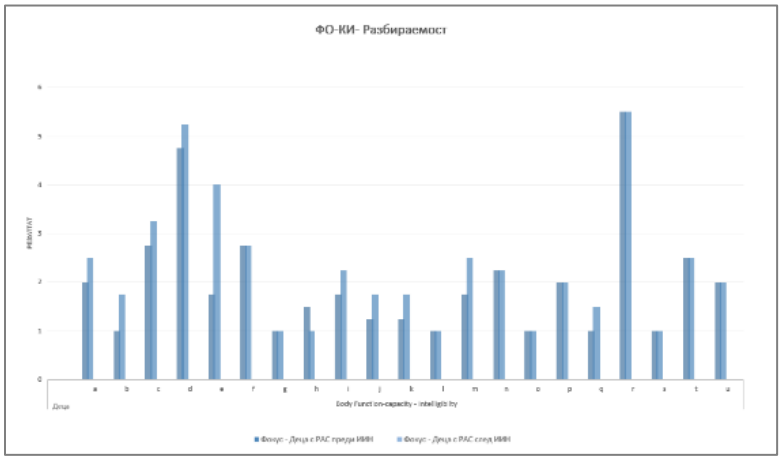
		Преди					След					
		СС	СО	Мин.	Макс.	Медиана	СС	СО	Мин.	Макс.	Медиана	P- value paired permutation test
ICF-CY Изява-Компонент изпълнение на дейности	Разбираемост	1.99	1.20	1	5.5	1.75	2.31	1.29	1	5.5	2	< 0.05
	Експресивен език	1.51	1.27	1	6.5	1	1.73	1.39	1	6.7	1.25	< 0.05
	Социална игра	2.43	1.35	1.08	6.75	2	2.84	1.39	1.08	6.83	2.5	< 0.05
	Самостоятелност	2.12	1.26	1	5.6	1.6	2.4	1.31	1	5.8	2	< 0.05
	Стратегии за справяне/ емоции	3.11	1.18	1	5.29	3.14	3.62	1.35	1.29	6.86	3.29	< 0.001

Вижда се, че и тук има сравнително подобряване на отделните елементи от изследваните процеси при тези деца. Това подобрение е статистически подкрепено от p, който е под < 0.05. При последната подскала, а именно Стратегии за справяне с предизвикателства и емоции наблюдаваме силно подчертан и категоричен резултат, подкрепен с p < 0.001. Като абсолютни стойности например, отчитаме максимална стойност при последната субскала от 5.29, която след проведената терапия става 6.86.

На следващите няколко диаграми е представена динамиката на тези процеси при всяко едно от децата от експерименталната група. Както се вижда от въпросите на скалата, това е информация за изявата на възможностите на децата, конкретизирани

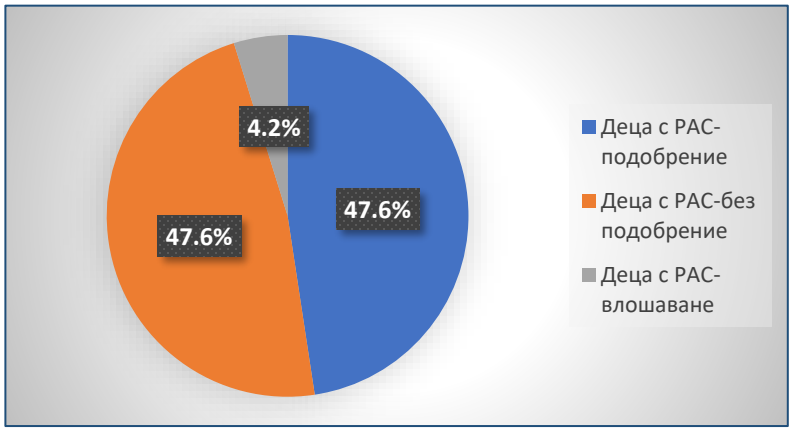
в скалите Разбираемост, Експресивен език, Социална игра, Самостоятелност, Стратегии за справяне с предизвикателства/емоции.

Сравнителен анализ по скалата ФО-КИ-Разбираемост преди и след ИИН



Диаграма 5. ФО-КИ-Разбираемост; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН по абсолютни стойности.

Данните от тази субскала дават представа за това доколко околните успяват да разберат говора на децата, преди и след терапевтичната програма. Както се вижда от Фиг. 5, само, по абсолютни стойности, при 10 от децата имаме подобрение, което е 47.6% от общия им брой. При същия брой деца – 10 или 47.6%, не се наблюдава никаква динамика както в положителна, така и отрицателна посока.

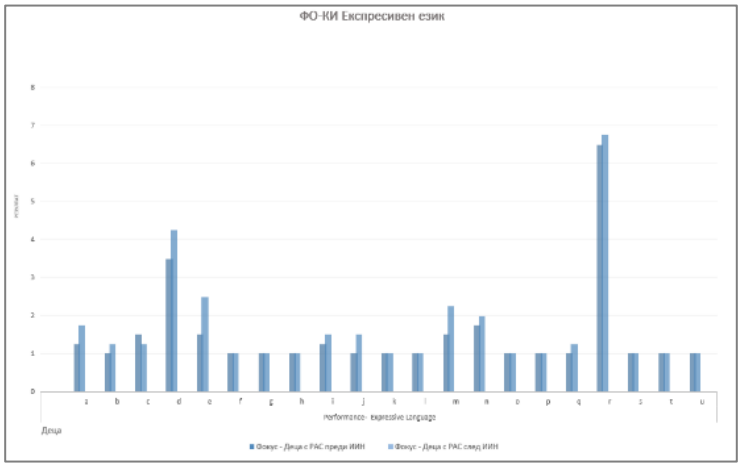


Фигура 7 илюстрира динамиката при **ФО-КИ-Разбираемост.** По абсолютни стойности, при 47.6% от децата не намираме подобрение след програмата, при същия

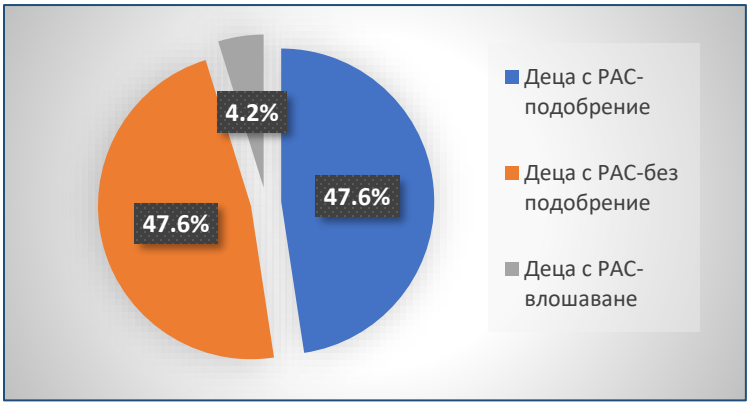
процент деца имаме динамика с подобряване на тези способности. При 4.2% от децата наблюдаваме влошени показатели по този компонент.

Сравнителен анализ по скалата ФО-КИ-Експресивен език

Аналогичен резултат получихме и при сравнителния анализ на субскалата за експресивен език при децата по абсолютни данни. Почти липсва динамика, отново има едно дете, което показва по-нисък резултат след интервенцията, а броят на децата, показали подобрение е отново 10 от 21, като процентното разпределение съответства на предишната субскала.



Диаграма 6. ФО-КИ-Експресивен език; сравнителен анализ на децата с РАС преди и след ИИН

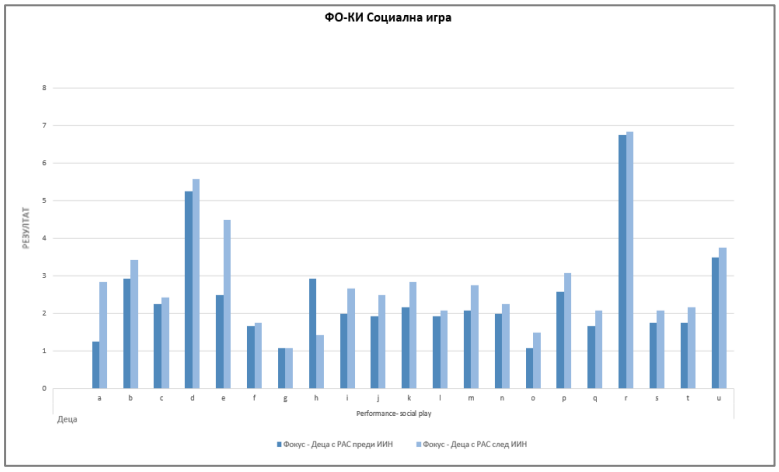


Фигура 8 илюстрира динамиката при **ФО-КИ-Експресивен език.** По абсолютни стойности, при 47.6% от децата не намираме подобрение след програмата, при същия

процент деца имаме динамика с подобряване на тези способности. При 4.2% от децата наблюдаваме влошени показатели по този компонент.

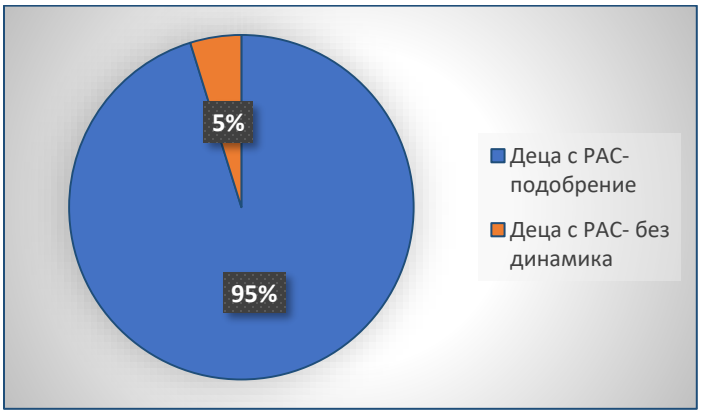
Сравнителен анализ по скалата ФО-КИ-Социална игра

Следващата субскала от нашето изследване дава информация за повлияването от ИИН на желанието на децата за комуникация под формата на игра, вербална или невербална. Тук се вижда, че една голяма част от групата имат подобрение, статистически потвърдено от анализа на данните.



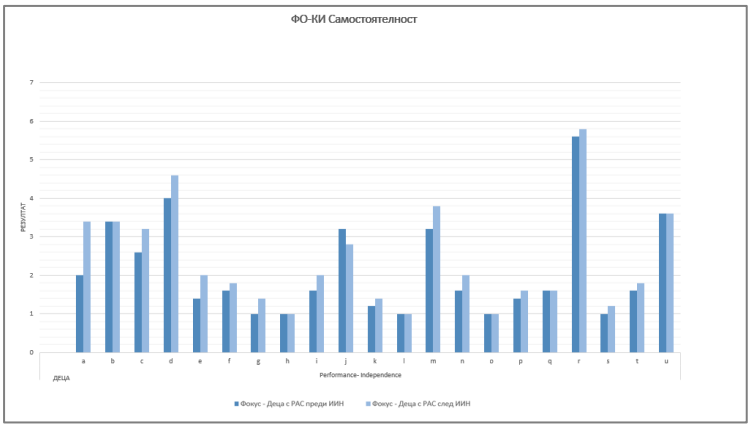
Диаграма 7. Сравнителен анализ по скалата ФО-КИ-Социална игра при изследваните деца преди и след приложението на програмата.

При анализа на данните на тази субскала можем да отбележим, че само при едно дете нямаше никаква динамика по абсолютни стойности. Този факт още веднъж потвърждава, че при децата с аутизъм наистина емоционално-поведенческите прояви са съществени и важни, но явно разбираемият говор е изключително важен елемент от клиничната картина.

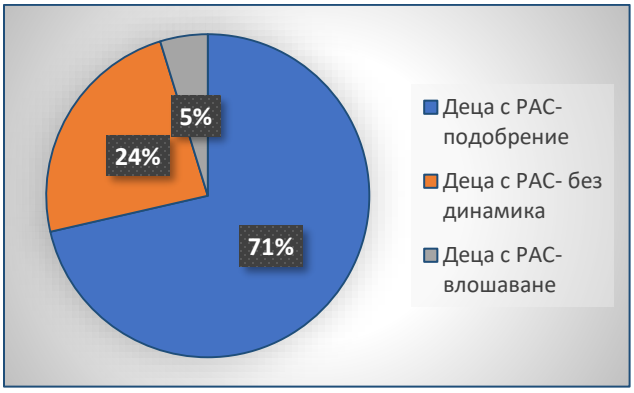


Фигура 9 илюстрира динамиката при **ФО-КИ-Социална игра.** По абсолютни стойности, при 5% от децата не намираме подобрение след програмата, но при 95% от децата наблюдаваме подобрени показатели по този компонент.

Сравнителен анализ по скалата ФО-КИ-Самостоятелност при изследваните деца преди и след приложението на програмата.



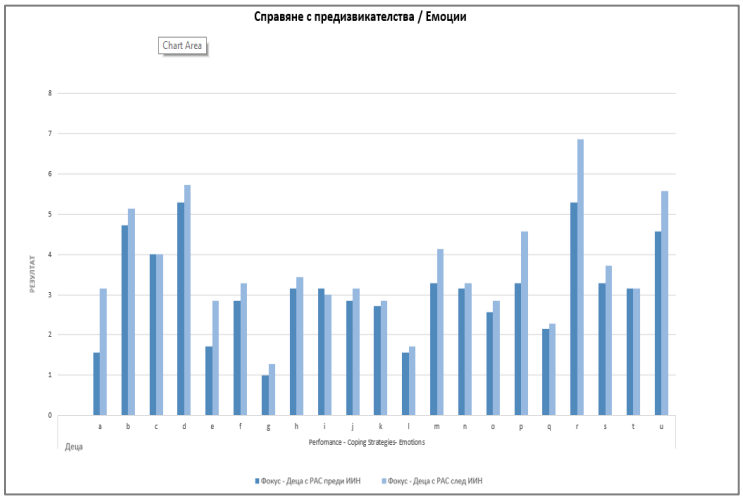
Диаграма 8. Сравнителен анализ на ФО-КИ - Самостоятелност при изследваните деца преди и след приложението на програмата.



Фигура 10 илюстрира динамиката при **ФО-КИ - Самостоятелност.** При 71% от децата отчитаме подобрение след програмата, при 5% имаме негативна динамика, а при около 24% от децата няма промяна.

Сравнителен анализ на резултати по субскала ФО-КИ - Стратегии за справяне с предизвикателства/емоции при изследваните деца преди и след приложението на програмата.

Най-силно положително повлияване от прилагането на ИИН има тъкмо в този сегмент от поведението и изявата на детето. Според данните от тази субскала при всички деца с изключение на две има чувствително подобрение на справянето с предизвикателства в ежедневната комуникация както с възрастни, така и с деца. Намалява раздразнителността при комуникация с други деца, засилва се желанието за участие в групови дейности.



Диаграма 9. Сравнителен анализ на ФО-КИ-Стратегии за справяне с предизвикателства/емоции при изследваните деца преди и след приложението на програмата, по абсолютни стойности.

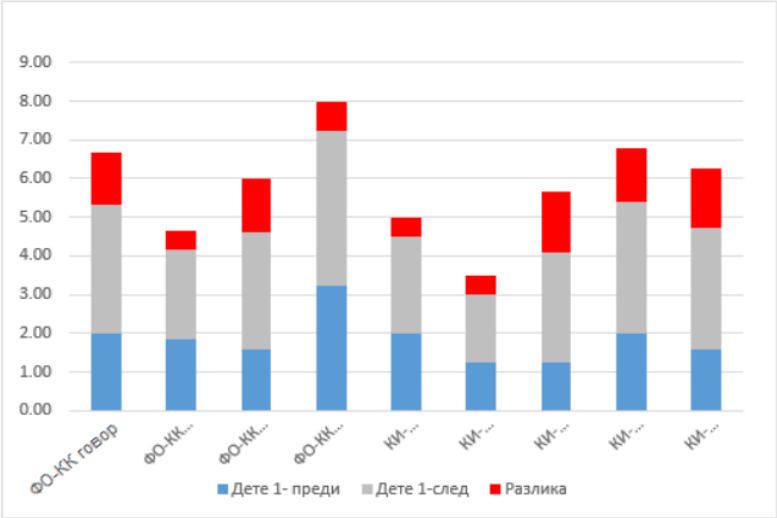
Последната диаграма от този елемент на настоящето изследване показва данни, според които положителните резултати в сравнение с началните, изходни позиции, са високи и имат категорична статистическа достоверност и значимост - $p < 0.001$. (Вж. Таблица 2). Този резултат кореспондира с данните от другите скали, които оценяват емоционално-поведенчески елементи от изявата на децата, а не тези, свързани с речева дейност и вербална комуникативност.

Според **Фиг. 11** само при 3 деца няма изявена положителна динамика на този процес от началото до края на терапевтичната програма.

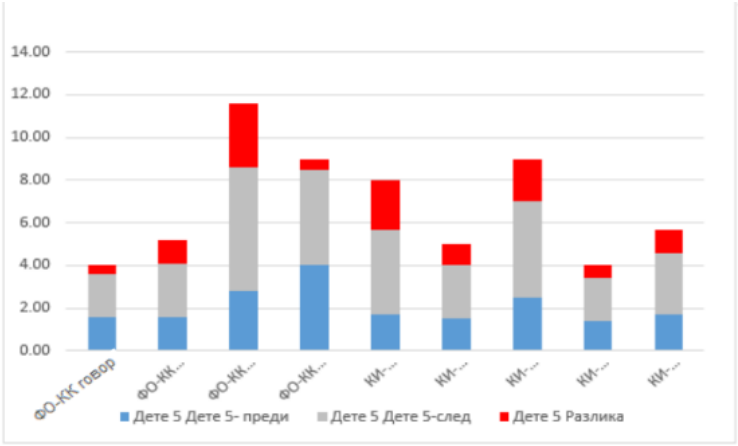
Клъстърен анализ на особеностите на резултатите на участниците в ИИН

Статистическите данни показаха, че във всички скали от изследването преди и след приложение на програмата има значимо подобрение, което беше и една от основните задачи на нашата работа. На практика, по този начин е подкрепена основната хипотеза на изследването: Индиректната интервенция чрез включване на родителите в структурирана програма показва значимо подобрение на комуникативните способности на детето. Това подобрение се доказа и статистически, посредством анализ на усреднени резултати на цялата извадка от 21 деца – резултати преди и след терапевтичната интервенция. В хода на анализа обаче направи впечатление, че при някои деца входящите стойностти по деветте субскали са високи, но динамиката по време на и след програмата е незначителна. Оформи се и една втора група деца, при които началните входни данни са с ниски стойности по субскалите, но крайният резултат от терапевтичната работа при тях е много добър, с много осезаема положителна динамика. Третата група от деца, при които и входните, и изходните стойности бяха почти еднакви – при тях не се наблюдаваше нито подобряване, нито влошаване на комуникативните умения и способности.

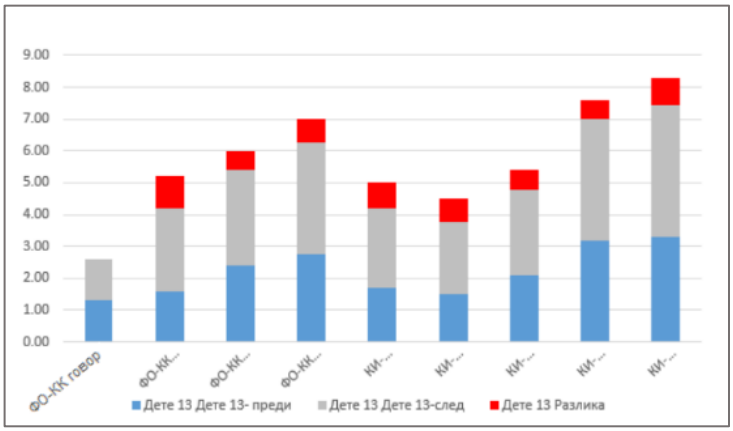
Сравнителен анализ на резултатите на децата с ниски входни показатели по абсолютни стойности, показали висока положителна динамика на резултатите от терапевтичната програма.



Диаграма 10. Резултати дете №1 след прилагане на програмата по субскали.



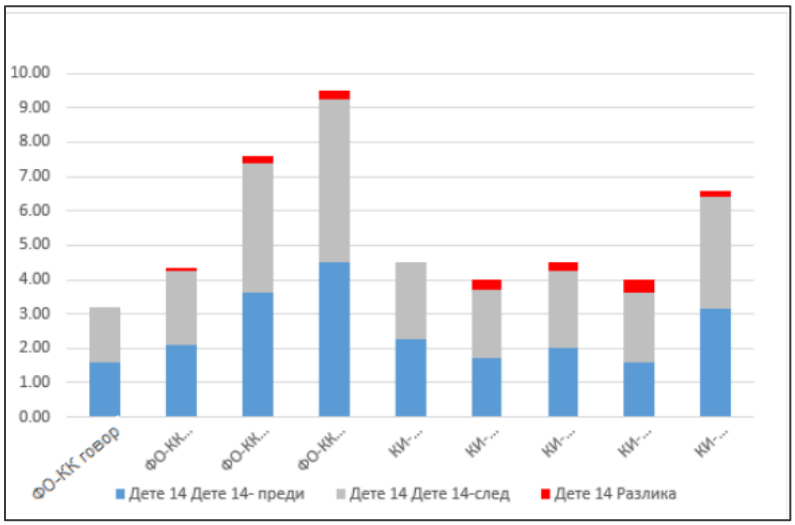
Диаграма 11. Резултати дете №5 след прилагане на програмата по субскали



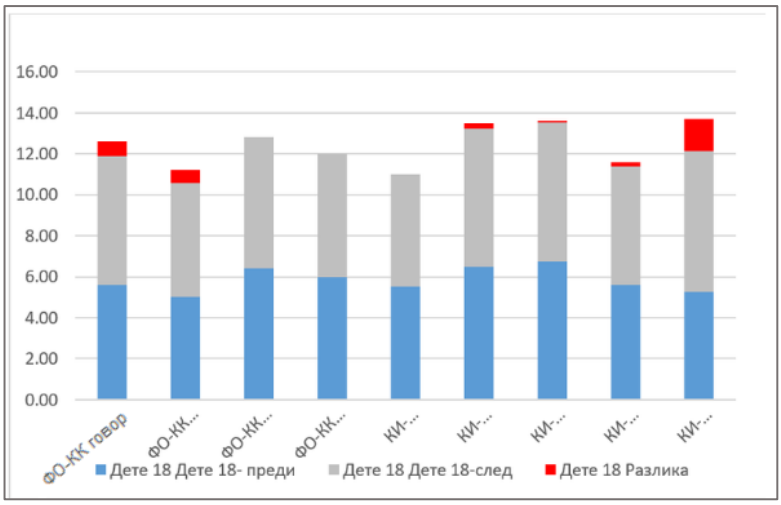
Диаграма 12. Резултати дете №13 след прилагане на програмата по субскали

От диаграмите се вижда, че при тези деца най- динамичен положителен резултат има в скалите Рецептивна реч и Прагматика. Разбира се, това са деца, при които почти всички скали показват положителни стойности, но най-изявени са горепосочените, както и Социална игра. При всички пет деца резултатът в субскалата Социална игра е с най-голямо подобрение след провеждането на ИИН.

Сравнителен анализ на резултатите на децата с високи входни резултати и минимална положителна динамика по абсолютни стойности. В хода на изследването това бе една изненада за нас. Може да се приеме, че дете с добри говорни и езикови умения много по-активно и ефективно ще овладява нови умения, свързани с комуникацията. На практика обаче, при 6 деца, независимо от добрите входни данни, ефектът от проведената терапевтична програма е минимален, въпреки че е положителен. Най- характерен и типичен пример е дете № 18, както и дете № 14.



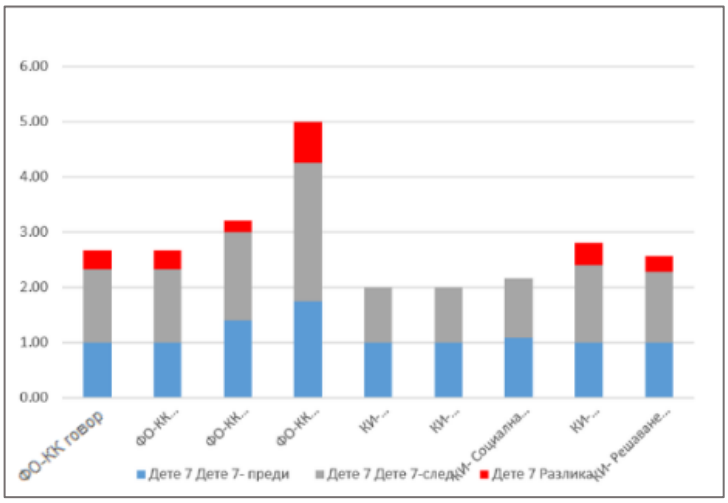
Диаграма 13. Резултати дете №14 след прилагане на програмата по субскали



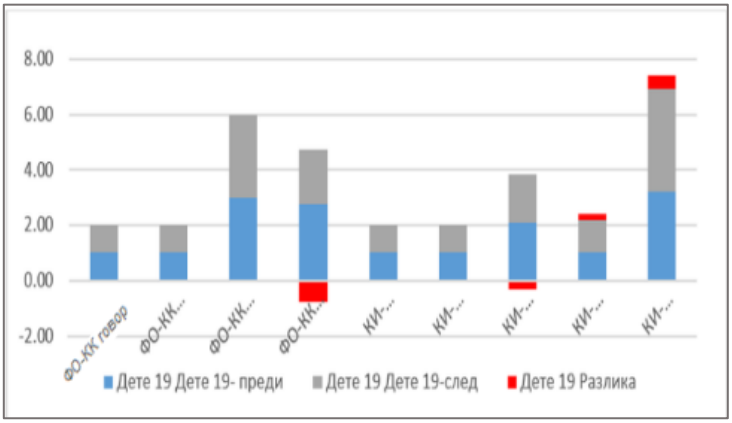
Диаграма 14. Резултати дете №18 след прилагане на програмата по субскали.

От диаграмите става ясно, че входните стойности на комуникативните способности по субскалите са със сравнително добри стойности, но подобрението е минимално, например дете №18 има стойности с промяна 6.5 - 6.75; 6.4 - 6.4; 6.75 - 6.8. Подобна е ситуацията и при дете №14, както и дете №20 и №21. Условно в същата група поставяме още две деца, при които все пак се наблюдава положителна динамика в резултат на терапевтичното въздействие. Например, при дете №20 резултатът по субскалата Социална игра от 1.75 става 2.21, а Рецептивен език/ Внимание от 2.75 се вдшга на 3.5. Това значи, че виждаме положителна динамика, но не такава, която да отговаря на очакванията ни при такива високи начални параметри. Аналогичен е анализът и на дете №21, където наблюдаваме добри входни стойности с минимално подобрение.

Сравнителен анализ на резултатите на деца, при които не се наблюдава голяма разлика в абсолютните стойности преди и след провеждане на терапевтичната програма.



Диаграма 15. Резултати дете №7 след прилагане на програмата по субскали.



Диаграма 16. Резултати дете №19 след прилагане на програмата по субскали.

Тук няма никакво движение, напротив, при дете 19 има влошаване на някои способности. Този негативен за нас резултат би могъл да се обясни по няколко начина, които ще обсъдим в т. Дискусия.

Сравнителен анализ на резултатите от въпросник CBCL

Всички автори, изследващи децата с РАС, отбелязват, че освен комуникативни проблеми, те имат множество емоционално-поведенчески нарушения, които могат да се систематизират като интернализирани и екстернализирани. Независимо, че във ФОКУС има няколко елемента, които илюстрират тези поведенчески прояви, в настоящето изследване решихме, че трябва да използваме още един инструмент за оценка на тези емоционално-поведенчески компоненти. Използвахме въпросник CBCL, преведен и стандартизиран от преведен и адаптиран за използване в България от доц.д-р М.Станкова, НБУ.

Този комплекс от въпроси към родителите на изследваните деца с РАС съдържа две части: една, ориентирана към интернализирани прояви; и втора, ориентирана към екстернализирани прояви. Този инструмент също бе използван в началото на приложение на терапевтичната програма и в края и, за да направим оценка на влиянието на програмата върху емоционално-поведенческите елементи във функционирането на детето. Направихме два вида статистически анализ: първият, дескриптивен, с анализ на резултатите само на групата с РАС; вторият, математико-статистически анализ, който сравни развитието на контролна група от деца в норма, сформирана по същия възрастов и полов признак. За математико-статистическия анализ, поради малката извадка, е използван пермутационен тест, коригиран по процедурата Benjamini-Hochberg.

На **Таблица 5** са представени стойностите от направения статистически анализ, които показват, че нашата програма е повлияла децата положително, като тотал от субскалите.

Обобщено, сравнителният анализ на резултатите преди и след програмата показват статистически значимо подобрение, подкрепено с $p<0,000$. По-малко значително е влиянието и върху интернализираните прояви, като там можем да отбележим резултата, получен по субскала Тревожност/Депресивност, който е статистически подкрепен с $p=0.021$. По-осезаемо и статистически подкрепено е повлияването на екстернализираните прояви, като там най-силно положително

повлияно е вниманието (p<0,001), нещо, което се отбелязва и в анкетата към родителите, която ще анализираме по-късно. Резултатите по субскали Агресивно поведение и Други проблеми също са положително подкрепени статистически с p<0,05. При ДСМ-ориентираните скали също имаме положително повлияване при скалите ДСМ-ХАДВ (p<0,000)и Опозиционни проблеми (p< 0,015).

Таблица 5. Сравнителен анализ на стойностите на резултатите на деца с РАС от CBCL преди и след интервенцията.

CBCL		Преди интервенцията						След интервенцията						
		Mean	SD	Std. error	Min	Max	Median	Mean	SD	Std. error	Min	Max	Median	p- value
Интерна-лизирани	Емоционална Реактивност	6.428	3.279	.715	1.00	12.00		6.285	3.318	.724	0.00	12.00		p = .679
	Тревожност/ Депресивност	5.857	2.833	.618	1.00	11.00		5.381	2.906	.634	1.00	11.00		p = .021
	Соматични оплаквания	3.142	2.475	.540	.00	10.00		2.904	2.508	.547	.00	10.00		*p = .056*
	Оттегленост	5.809	2.839	.619	0.00	11.00		5.571	2.749	.599	0.00	12.00		p = .234
	Проблеми със съня	3.952	2.729	.595	0.00	9.00		3.809	2.768	.604	0.00	9.00		*p = .083*
Екстерна-лизирани	Проблеми с вниманието	6.142	2.151	.469	1.00	10.00		4.714	1.585	.346	1.00	7.00		p < .000
	Агресивно поведение	14.094	7.974	1.740	4.00	38.00		13.142	7.926	1.729	2.00	37.00		p = .002
	Други проблеми	2.142	9.112	1.988	4.00	40.00		19.285	9.022	1.968	4.00	38.00		p = .014
ДСМ ориентира ни	ДСМ- афективни проблеми	2.619	2.201	.480	0.00	8.00		2.190	2.182	.476	0.00	8.00		p = .035
	ДСМ Тревожни проблеми	4.904	2.427	.529	2.00	10.00		4.619	2.376	.518	2.00	10.00		*p = .083*
	ДСМ Първазивни проблеми	11.476	5.065	1.105	2.00	22.00		11.00	4.785	1.044	2.00	22.00		p = .162
	ДСМ- ХАДВ	10.523	3.600	.785	1.00	16.00		8.571	.685	3.139	0.00	14.00		p < .000
	ДСМ- Опозиционни проблеми	5.666	3.038	.663	1.00	14.00		5.095	3.015	.657	0.00	13.00		p = .015
	Интернализирани	21.238	8.566	1.869	7.00	38.00		20.142	8.929	1.948	6.000	37.00		*p = .070*
	Екстернализирани	20.238	9.622	2.099	5.00	48.00		17.857	9.079	1.981	4.000	44.00		p < .000
	Общо	61.619	25.765	5.622	16.00	125.00		57.285	25.217	5.502	15.00	119.00		p < .000

От таблицата се вижда, че интернализираните проблеми нямат толкова съществено положително повлияване, тъй като установените разлики нямат статистическа значимост. Единствено проблемът Тревожност/Депресивност явно е повлиян благотворно, при което статистически значимата разлика е p=0.021. Най-

вероятно това се дължи на сложността на тези процеси, които при децата с РАС са много силно изразени като прояви на класическата клинична картина – оттегленост, емоционална реактивност и т.н.

Супервизия и обратна връзка

Един от важните елементи в програмата е не само участието на родителя, а и усвояването на принципите на прилагане на програмата, за което бе специално разработен Протокол за супервизия и придържане към принципите на програмата, базиран на няколко критерия.

При участие в ИИН, родителите трябваше да изпратят видеа с продължителност 9 до 15 минути, в началото, средата (седмица 5-7), и в края на програмата, които да показват взаимодействието родител-дете, прилагайки ИИН. То бе оценявано от супервизор по предварително зададени критерии, като резултатите бяха нанесени в онлайн Гугъл формуляри и анализирани. Всяко умение, кореспондиращо на критерий, бе оценено по скала от 0 до 4, като това отразяваше степента на усвояване на умението.

Тежестта на всеки критерий бе оценена по следния начин:

0- Умението/стратегията не се прилага или се прилага неправилно;

1- Наченки на използване на стратегията/умението, но има нужда от корекции/ напътствия;

2- Стратегията/ умението е частично усвоена и прилагана;

3- Правилно изпълнение на стратегията/ умението в близо 80% от случаите;

4- Стратегията/уменията се прилагат правилно в 80-100% от случаите.

Оценка по критерии за супервизия и обратна връзка от супервизор

Фиг.12. Критерий 1. Позиция при изпълнението на задачите – позицията на родителя трабва да бъде лице в лице с детето, за да се насърчава ангажираността и.

По този критерий, при 14.3% от родителите не заемат правилната позиция при работа с детето, при 52.4% имаме частично практикуване и 33.3% усвояват правилната позиция при работата си с детето.

Фиг. 13. **Критерий 2**. Адекватно ниво на помощ при изпълнение на задачите – насърчаване на нови рутинни практики чрез минималното ниво на помощ, от което детето има нужда.

При изпълнение на този критерий, 61.9% от родителите успяват да подкрепят адекватно детето си, 14.3% дават или ненавременна, или твърде много или твърде малко помощ, а при 23.8% адекватната подкрепа се установява като практика.

Фиг.14. **Критерий 3**. Организация на средата – подсигуряване на среда без разсейващи фактори и твърде много предмети.

Оптимална организация на средата наблюдаваме при 19% от родителите по време на изпълнение на програмата, при 57,1% се наблюдава частично практикуване по този критерий, а за 23,8% това е зараждаща се практика.

Фиг 15. **Критерий 4**. Подсигуряване на „комуникативно пространство“ от страна на родителя – даване възможност на детето да инициира комуникация;

По този критерий 14.3% от родителите не успяват напълно да осигурят „комуникативно пространство“ на детето, 66.7% успяват до някаква степен, а при 19% родителите осигуряват „пространство за комуникация“ в голяма степен.

Фиг. 16. Критерий 5. Забелязване на комуникацията от страна на детето и откликване на нея, като се правят опити да се разшири - чрез имитация, добавяне и пр.

На тази диаграма забелязваме, че повече от половината родители частично успяват да забележат опитите за комуникация на детето и откликнат на нея, при 23,8% го правят често, а останалите 23,8% твърде често пропускат тези комуникативни ситуации като възможност.

Фиг.17. Критерий 6. Предоставяне на комуникативни модели, съобразени с комуникативните цели на детето.

По този критерий, малка част от родителите не предоставят комуникационни модели на детето си, 42.9% го правят частично, а при 33.3% това се установява като практика.

Фиг.18. Критерий 7. Създава възможности за комуникация с цел поискване;

При 19 % от родителите, изпълняващи програмата се наблюдава добро ниво на създаване комуникативни ситуации с цел поискване, докато частично практикуване наблюдаваме при 66.7%. 14.3% от родителите не създават достатъчно и ефективни ситуации за комуникация с цел поискване.

Фиг. 19. Критерий 8. Създава възможности за комуникация с цел споделяне;

За 42.9% от родителите комуникацията с цел споделяне е частична практика, 33.3% от родителите създават достатъчно комуникативни ситуации с цел споделяне, а при 23.8% такива комуникативни ситуации не са създавани достатъчно често.

Фиг 20. Критерий 9. Поддържане и насърчаване ангажираността на детето и неговата саморегулация по време на взаимодействието;

9.5% от участниците тук успяват да задържат ангажираността на детето си по време на изпълнението на програмата, но при 23.8% от родителите детето не остава достатъчно ангажирано с работата. 66.7% практикуват този критерий частично.

Фиг. 21. **Критерий 10.** При изпълняване на програмата, родителят използва адекватно ниво на език и говор, скорост на продукцията и артикулира чисто и ясно по време на интервенцията.

От визуализацията по изпълнението на програмата по този важен критерий виждаме, че голяма част от родителите – 47.6% – използват подходящ темп, артикулация и тон на гласа си по време на изпълнение на програмата, малка част от тях не успяват в този компонент, а при 33.3% имаме частично практикуване по критерия.

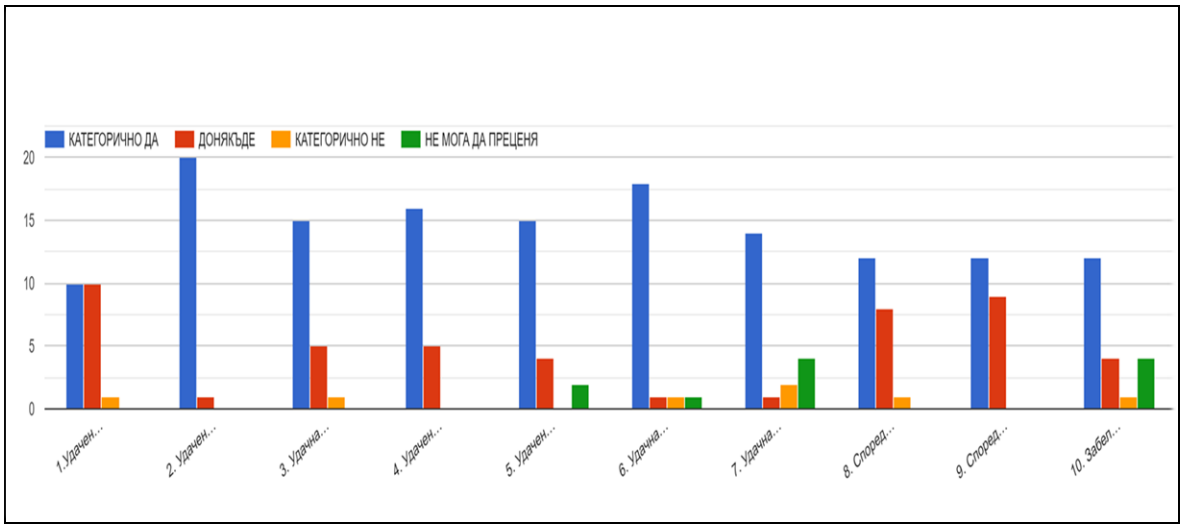
КАЧЕСТВЕНА АНКЕТА – Резултати от обратна връзка, получена от родители на децата с РАС, участвали в програмата.

На края на програмата родителите на децата с РАС, участници в нея, бяха помолени да дадат обратна връзка и попълнят анкета в две части: Част 1 – въпроси с избираем отговор, вариращ от 1.Категорично ДА; 2.Донякъде; 3.Категорично НЕ и 4. Не мога да преценя.

Въпросите, които зададохме на родителите, и отговорите които получихме са следните:

1. Удачен ли е според Вас изборът на текст, както и нивото на сложност и богатство на текста на приказките в Програмата за Вашето дете?
2. Удачен ли е според Вас изборът на тематика на приказките в Програмата за Вашето дете?
3. Удачна ли е според Вас продължителността на приказките в Програмата за Вашето дете?
4. Удачен ли е според Вас изборът на визуални материали (снимки, изображения и сюжетни картини) в Програмата за Вашето дете?
5. Удачен ли е според Вас графикът на упражненията?
6. Удачна ли е според Вас продължителността/времетраенето на упражненията?
7. Удачна ли е според Вас продължителността на Програмата (12 седмици)?
8. Според Вас, детето с удоволствие ли изпълнява програмата?
9. Според Вас, Програмата провокира ли интереса на детето?
10. Забелязвате ли промени в желанието за комуникация и общуване на детето?

Отговорите на участниците са визуализирани на последващата **Диаграма №17.**



Диаграма № 17. Резултати от анкета за обратна връзка на участниците в ИИН след края на програмата.

Таблица № 6. Някои коментари, свързани с въпросите по програмата, както и отговори на отворени въпросе към анкетата за обратна връзка от участниците в ИИН след края на програмата.

Номер	Въпрос	Коментари
Допълнителен коментар въпроси 1-10	1-10	„Някои от избраните изображения са объркващи и понякога плашещи за нея, но тези думи са трайно запомнени от нея“ „Това, че не говори ми пречи да преценя дали има промяна“ „Детето много харесва визуализациите и се надявам да вниква в посланията и поуката от приказките. Като предложение текста да е написан с по-голям шрифт, за да може да бъде четен от деца, които сега започват да четат. А кометарите, които са много удачни и насочващи може да са изнесени във втора колона до текста“ „Детето много бързо научава думите по картинки и обича да ги познава“ „Детето има силно опортюнистично поведение. Изключително трудно ни приема в ролята на учители“ „С желание слуша приказките, показва картинките и много ми харесва“

Въпрос 11 По време на изпълнение на Програмата забелязвате ли промени във вербалното/ невербално поведение на детето – ехолалия/ повтаря автоматично/; имитира; вокализира/ издава звуци и т.н. Какви са те, моля опишете:		„Изгради му се навик, да седне и да слуша приказките, научи нови думи, подобри се разбирането“ „Повтаря по-лесно и имитира животни вместо да ги назовава, търси сходни картинки в нейните книжки“ „Желание за имитация. На филмчета има лека форма на имитация. Вече казва "Аз, ти..." „Да, появява се ехолалия понякога“ „Да - започна да посочва по – често“ „Започва да повтаря думите по време на упражнението и в ежедневието ги използва правилно“ „Да, повтаря все повече думички. Назовава предметите с прилежащо прилагателно, напр. вместо да каже, че иска тротинетката - казва - "зелено" (бел. - тротинетката е зелена; той не може да каже "тротинетка")“ „По време на програмата детето отговаряше на въпросите“ „Да, започна да използва повече въпросителни изречения и да се интересува от околния свят“ „Събуди се любопитство“ „Повтаря, издава звуци“ „Повтаря някаи от думите макар и неясно.Започна да имитира животни“ „Имитира, интонация, копира“
Въпрос 12 По време на изпълнение на Програмата забелязвате ли промени в езиковата изява - активна или пасивна- на детето – заучава, използва, разбира нови думи и изрази и т. н. Какви са те, моля опишете:		„Да, научи, разбира и използва някои от думите в приказките“ „По-лесно започва да повтаря, като в ежедневието повтаря впечатлите я думи“ „Понякога разбира смешна ситуация“ „Има определени думи, които харесва и употребява по-често. Научи се да намига“ „Благодарение на едно от упражненията, с което научените думи ги упражняваме и в действителност, детето сега ги познава и показва“ „По време на приказките и доста разсеян не иска да ги слуша не мога да задържа интереса му. Но когато почнем да показваме картинки и да познаваме какво е на тях е доста активен и му харесва “ „Отговаря с пълни изречения“ „Той има богат речник, но очаквам всеки път и нови думи да използва“ „Разбира нови думички и когато и е интересно почва да повтаря и да имитира животни“
Въпрос 13 Моля избройте какви затруднения срещнахте при работата си с		„На моя син му е трудно да разкаже с повече от две думи и абстрактните понятия“ „Придружаващи визуализации, които са объркващи и различни от нейните представи (например " вкусно") са отстранявани от игрите,

Програмата.		защото спира да работи и с останалите. Най - трудно е да сочи с пръст и да изслуша дори и краткият текст“ „Задържане на внимание. Обясненията, като: гладен, грее, свети, лош и т. н. Последователно поставените задачи: понеделник, упражнение 1, 2 и 5; вторник 2, 3, 5....така и не ги научих“ „Затрудненията бяха при желанието да изслуша целия текст от приказката, както и упражнението за изговаряне на новите думи, което детето категорично не желаещи да прави“ „Детето често иска да се връща на стара приказка или картинка. Налагаше се понякога да четем по 2 приказки, за да минем напред“. „Текстът е сложен за възрастта, но дете без изоставане в развитието възприема и повтаря повечето от думичките по катринките. Има трудност при възприемането на глаголите. Не разбира все още противоположностите напр. малко-голямо, топло-студено“ „Някак си лесна е за изпълнение“
Въпрос 14 Какво харесвате в Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца от аутистичния спектър?		„Смятам, че програмата е чудесно средство за едно дете да му се изгради навик да седи, слуша и да се концентрира върху приказката, както да се подобри разбирането, активния и пасивния речник“ „Този начин на представяне на думи я кара да ги запомни и търси много картинките и предимно рисуваните изображения“ „Подхода чрез картинки и карти, детето го приема като игра“ „Най-много ми хареса начина за илюстриране на новите думи в картите. Първоначално ми изглеждаха странни и трудни, но детето свикна с тях и така пресъздава сам думите виждайки ги и изпозлвайки ги в действителността“ „Научаваме значението на нови думи и визуално ги запомня“ „Съчетанието на картина и текст е много хубаво. Картините са много красиво нарисувани“. „Текстовете са кратки. Въпросите са много насочващи. Чудесна идея и изпълнение. Много подкрепящо началното проговаряне и разбиране. Добър комплект за родители“. „Подходът с визуализация на думите с картинки е страхотен и много помага на децата особено когато е под формата на игра с награди“ „Визуализацията и подпомагането на наблюдателността на детето“ „Ежедневната повтаряемост и така се затвърдяват думите“
Въпрос 15 Какво НЕ харесвате в Програма за индиректна интервенция за развитие на езикови и комуникативни умения при деца от аутистичния		„Всичко ми харесва! Имаше затруднения, но е много хубаво“ „Сложността на някои от текстовете“ „Не мисля, че има нещо, което не ми харесва“ „Не харесвам, че свършва, дано има продължение - втора част, дори трета. Дори срещу заплащане“ „Според мен би му било по- интересно ако картинките бяха триизмерни. Четем и гледа триизмерни приказки извън програмата

спектър?		и забелязвам, че тях ги чака с нетърпение и желание. Много от въпросите не са съобразени с възрастта на детето“ „Това че упражненията са точно определени в точни дни и определен ред който не винаги може да е изпълним от детето“ „Текстът е малко сложен за способностите на детето ми“
Въпрос 16 Използването на електронната платформа Doolee улесни ли Вашата работа с Програмата?		„Даде първоначалната представа как протичат упражненията. Да платформата е полезна про старт на Програмата“ „Да, с първоначално качените видеа, с които ми беше по-лесно да изградя и аз начина на работа с детето“ „Донякъде“ „Програмата е доста добре обяснена и на хартия и не ни се налага използване на платформата“ „Да - гледах клипчетата направени от вас свързани с това как да изпълня упражненията“ „Донякъде, беше полезно да се види как се изпълняват упражненията“
Въпрос 17 Моля, споделете общото си впечатление от програмата:		„При работа в голяма част от дните упражненията успокояват детето“ „Програмата е прекрасна. Дава възможност, родителите да са терапевти“ „Програмата определено е доста интересна и за мен и за детето, нещо различно и разнообразявайки ежедневието си с упражненията, детето научи нови думи“ „Много ни хареса, прекарахме време заедно, забавлявахме се и обогатихме пасивния речник“ „Много приятно включване и добра алтернатива за връзка родител дете и за привличане на вниманието на дете с дефицит на такова“ „Програмата е страхотен начин да стимулираме детето с малък напредък всеки ден“ „Има стимулиращ и мотивиращ ефект“

Резултатите от качествената анкета показаха, че голяма част от родителите, както и децата харесват и с удоволствие работят с програмата и имат по-добро ниво на общуване. Разбира се, тази анкета имаше и ролята на една добра обратна връзка за нас, тъй като родителите детайлно са дали мнението си както за положителните, така и за някои аспекти на програмата, които не са им харесали. Даване на подобна обратна връзка, с желание и много детайли и препоръки, само по себе си показва положително отношение към предмета на коментар.

ДИСКУСИЯ

Използването на инструменти за измерване на ефекта от терапията, базирани на МКФУЗ (ICF-CY) са препоръчителни, особено в контекста на приобщаващото образование (Guichard & Grande 2018). Инструментът ФОКУС измерва терапевтичния ефект при деца с езикови и/или говорни нарушения, като „забелязва“ промени в самостоятелната комуникация, разбираемост на говора, социализация и игра (Thomas-Stonell et al. 2013). Такава подкрепа, почиваща на солидна емпирично доказана база, би била от неизменна помощ за логопедите в България, защото поради липсата на подобни инструменти е трудно да бъде остойностен и визуализиран напредъка на малкия пациент в резултат на терапевтична намеса.

От статистическата обработка и анализ на резултатите от **първата част на инструмента ФОКУС-Компоненти на капацитет** става ясно, че приложената ИИН има подчертано положителен ефект за участниците в тази област. Сравнителният анализ на данните преди и след прилагане на програмата показват съществени различия в посока подобряване, които са подкрепени и доказани посредством статистически анализ на данните. Най-явна е динамиката при сравняване стойностите на компонента говор – при изходна максимална стойност от 5.67, в края на интервенцията тази стойност е вече 6.33, като $p < 0.001$, тоест, разликата е съществена и има статистическа значимост. По подобен начин, при останалите три субскали $p < 0.001$, което ни показва положителния ефект от провеждането на Програмата.

По абсолютни стойности, в **първа част на ФОКУС-Компоненти на капацитет** също отчитаме подобрение при голяма част от децата, като най-осезаемо е то в субскалата **Рецептивен език/внимание (81%),** а е най-малко за субскалата **Експресивен език (62%)**.

От статистическата обработка и анализ на резултатите от **втората част на инструмента ФОКУС-**Компоненти на изпълнение става ясно, че и тук има подобрение при изследваните процеси при участниците. Това подобрение е подкрепено от **p, който е < 0.05**. При субскалата „Стратегии за справяне с

предизвикателства и емоции“ има силно подчертана и статистически доказана разлика с $p < 0.001$.

По абсолютни стойности, във **втора част на ФОКУС- Компоненти на изпълнение** също отчитаме положителна динамика, като най-осезаема е тя в субскалата **Социална игра (95%),** а е най-незначителна за скалата **Експресивен език (47.6%)**. Считаме, че този резултат, заедно с резултата от субскала **Разбираемост,** където динамиката отразява същата стойност **(47.6%)**, е показателен за тъкмо тази особеност на децата с РАС. Трудностите в реализиране на говора им, разбира се, водят до трудна разбираемост за околните. Явно това е един от най-трудните елементи в работата с деца с РАС. Това е и една от основните характеристики на клиничната картина на тези деца, тъй като те не само не се интересуват от комуникативния акт, но дори при опит за комуникация – вербална или невербална, е трудно те да бъдат разбрани от събеседниците си. Положителното движение по субскалата **„Самостоятелност“** по абсолютни стойности (71%) отново показва, че извън говора и вербалната комуникация децата се повлияват добре в области като самостоятелност, социална и игра и справяне с предизвикателства .

Родителите на деца с РАС често очакват децата им да демонстрират поведение, близко на това на техните връстници. Сравнително голямата разлика в ефективността преди и след интервенцията по субскали Стратегии за справяне/емоции и Социална игра е забележителна, тъй като ние предположихме, че провеждането на ИИН би могло да подобри отношенията родител-дете. Интервенцията може да помогне на децата да изразят емоциите си, да ги научи да бъдат по-чувствителни към емоциите на другите хора и да ги направи по-умели в съвместни дейности. Стратегиите за справяне като параметър на общото функциониране също могат да бъдат отчетени тук като маркер за подобрена комуникация, особено ако вземем предвид, че по време на интервенцията родителите прекарват повече време с децата в изпълнението на споделени задачи. ИИН вероятно успешно дава на родителите насоки за подобрена комуникация с децата им, което в много случаи е трудно, когато децата срещат проблеми в развитието, особено ако са невербални или използват много малко думи и изрази. От друга страна, когато детето не е в състояние да говори, възрастните често не намират подходящи стратегии за подобряване на общата комуникация.

Бих искала да отбележа, че в България, а и по света, с терапията на аутизъм се занимават специалисти от различни професионални направления – лекари, психолози, ерготерапевти, логопеди и т.н., но фокусът им е основно върху комуникацията. Данните показват необходимостта от специализирана логопедична терапия, въпреки че много специалисти смятат, че е особено трудно да се прилагат класически логопедични похвати за изваждане и постановка на речевите звукове.

В общи линии, по данни от резултатите, програмата влияе положително повече върху капацитета, отколкото върху изявата. По принцип, повишеният капацитет предшества възможността за изява, но тримесечният срок за приложение на програмата явно е твърде кратък, за да се получат по-илюстративни резултати. Анализираните данни са само от промените при децата, но в хода на реализиране на програмата има твърде силно въздействие и върху родителите, конкретно майките. Считаме, че най-вероятно и при тях има промяна вследствие приложението на програмата, както по отношение възприемането на собственото си дете, така и начините и за комуникация с него.

По данни на редица автори (Zwaigenbaum, 2009; Baio, 2018; Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, 2015; Fombonne, 2009), аутизмът се проявява 4:1 съотношение момчета: момичета. В групата ни на деца с аутизъм имаше само 4 момичета при състав от 21 деца. Нашето предположение, че при момичетата нещата ще бъдат по-динамични не се потвърди. Все пак при 3 от тях имаше известно подобрение, а едно от момичетата беше от групата деца с много добри входни данни и почти никакво подобрение в нито една от деветте изследвани скали. Този резултат, както и малкият брой момичета не ни дава основание да отбележим полов дисморфизъм при ефекта на терапевтичната програма.

В хода на събирането и анализа на данни се откроиха 3 групи участници по отношение тяхната динамика: деца с ниски входни показатели по абсолютни стойности, показали висока положителна динамика на резултатите от терапевтичната програма; деца с високи входни показатели по абсолютни стойности и по-ниска динамика и такива, при които не се наблюдава голяма разлика в абсолютните стойности преди и след провеждане на терапевтичната програма. При някои – дете 19 например – наблюдаваме и влошени показатели. Разбира се, те биха

могли да се дължат на разнообразни фактори или събития като инцидент, заболяване, събитие с негативен общ ефект, които намаляват желанието и способностите на детето за комуникация. На второ място, този негативен резултат може да се дължи на недостатъчната активност и адекватни умения от страна на родителя при прилагане на програмата. Това бе една от причините да направим анкета за обратна връзка от родителите. Бихме могли да предположим, че програмата е недостатъчно ефективна и/или периодът на приложението и е твърде кратък, както и че при някои деца с РАС има регрес в способностите. Периодът на провеждане на програмата съвпадна с началото на карантинния период по време на COVID-19, която оказа ефект както върху децата, така и върху родителите.

Смятаме, че тази фрагментизация в групата би била интересен предмет на бъдещо по-задълбочено изследване и анализ на възможните фактори, които повлияват тази особеност на динамиката, което от своя страна би разширило познанието ни по отношение на развитието и зависимостите при комуникативните способности и езикови умения при децата с РАС.

Освен това, възможно е и усвояването на правилното прилагане на Програмата да е особено трудно за някои родители и те да имат нужда от повече време, обратна връзка и насоки. Това е вероятен фактор за успеваемостта на децата и ефекта на Програмата върху тях. Интересно би било да се направи изследване, което да свърже нивото на индикатора на усвояване принципите на прилагане на Програмата при родители и ефектът и върху развитието на децата.

Обратната връзка – данните от анкетата от родителите бе особено ценна за нас: оказа се, че освен в комуникативно и езиково отношение, тя подпомага връзката дете – родител, както и учи родителите на принципите на общуване с деца с РАС и по-доброто им разбиране. Адекватната визуализация по отношение на материали за работа, както и демонстрационните видеа е от особена важност за включването на родителите и улесняването на включването им в терапевтичната работа с детето.

Тук е важно да отбележим, че фактор, който пряко влияе на удовлетвореността на родителите е тяхната лична мотивация за работа с детето у дома: някои родители са много ангажирани и старателни и искат да участват в терапията, култивират

необходимото търпение и толеранс, добре информирани са и не спират да учат, за да могат да помогнат на детето си.

Има и друг тип родители, които смятат, че само работата със специалисти е достатъчна, и това те да влизат в ролята на ко-терапевт и работят с детето вкъщи ги фрустрира и натоварва. Възможно е това отношение да е в резултат на неувереност в собствените способности, но в такива случаи е важно да се работи с родителя и да се подчертае огромната важност на нейната/неговата подкрепа. Възможно е предоставянето на подобни структурирани програми да влияе благотворно тъкмо на този тип родители, като подпомага справянето с тяхната неувереност и страхове.

ИЗВОДИ

На базата на получените от научното изследване резултати можем да направим следните изводи:

- Разработената програма за индиректна интервенция с участието на родителите е приложима при деца с аутизъм и дава статистически достоверни положителни резултати.
- Процесът за валидизация на клиничния инструмент ФОКУС показа, че той може да бъде използван и за български деца.
- Терапевтичната интервенция показа по-добри резултати при езиково-говорната компетентност, където статистическата значимост на разликата в началото и в края е значима.
- Терапевтичната интервенция показа промени и в езиковата изява, които също са статистически потвърдени.
- Установи се, че при високи входни стойности на изследваните компоненти, динамиката на подобряването е сравнително малка, докато при ниски входящи абсолютни стойности се наблюдава изявена динамика, т.е. подобряване.
- Заложените хипотези 2.4.1, 2.4.2, 2.4.3 и 2.4.4 бяха доказани след статистическия анализ на резултатите.
- Анализът на данните показа, че отбелязваме статистически значимо влияние на терапевтичната интервенция при редуцирането на агресивното, както и опозиционното поведение.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Приложението на разработената от нас терапевтична програма за работа с деца с РАС е научно обоснована в няколко основни аспекта:

1. Бяха намерени, приложени и валидирани инструменти, чрез които се проследява динамиката на основните процеси, характеризиращи децата с РАС. В хода на работата бяха изследвани голям брой деца както в норма, така и с аутизъм.

2. Освен това, в настоящето изследване бяха проследени в продължение на 3 месеца начините на комуникация и въздействие между родители и техните деца с РАС.

3. Беше направен анализ на способностите на децата в началото на изпълнение на ИИН и в нейния край.

След приключване на терапевтичната програма и статистически анализ на получените резултати, можем с убеденост да кажем, че програмата е повлияла положително най-вече комуникативната компетентност на деца с аутизъм, но и елементи на определени техни поведения. Статистически достоверно е повлияно и агресивното и опозиционно поведение у децата с РАС. Считаме, че положителният ефект е и в резултат на структурата на самата програма, тъй като основни елементи, към които се придържахме в хода на работата, бяха системност, поетапност, онтогенетичност, индивидуален подход и др., характерни за специализираната логопедична терапия. Независимо от общото усещане за положителна динамика както на езиковата и речевата компетентност, така и емоционално-поведенческите аспекти, при някои деца нямаше желания положителен ефект. Вероятно това се дължи на краткия период на въздействие на програмата, недостатъчната подготовка за специализирана работа от страна на родителите, както и многото въпросителни по отношение на аутизма като нарушение/състояние. Резултатите от настоящето изследване показаха, че най-трудни за повлияване са тъкмо езиковите и речеви

елементи от способностите при тези деца. Разнообразното виждане за аутизма дава основание на специалисти с различен профил да осъществяват терапия - психолози, лекари, ерготерапевти и т.н. Нашето проучване показа, че е необходимо да се постави акцент върху специализираната логопедична работа, като от една страна това е най-трудният за повлияване процес, а от друга страна – установи една взаимосвързаност между подобрените комуникативни и емоционално-поведенчески елементи.

ПРИНОСИ

Основните приноси на дисертационния труд произтичат от научната и практическа приложимост както на резултатите от научното изследване, така и от разработената Програма за индиректна интервеция за подпомагане езиковото и комуникативно развитие на деца с РАС:

1. Бе направен подробен литературен обзор на етиологични фактори, характеристики, диагностика и класификации на РАС.

2. Бе направен подробен обзор на съществуващи терапевтични интервенции и практики за работа с деца с РАС и техните семейства в България, както и по света.

3. Бе преведен и валидиран за използване в България инструментът ФОКУС за измерване на динамиката в комуникативното развитие на деца от 2 до 6-годишна възраст, както и ефекта от логопедична терапия, който е в помощ на българските логопеди.

4. Бе разработена и приложена на практика терапевтична програма, специализирана за работа с деца с разстройства от аутистичен спектър и техните родители, като бе анализиран и следван световния пример в областта.

Програмата се характеризира с няколко основни иновации:

- Активно включване на родителите в терапевтичния процес;
- Акцентът в тази комплексна програма е логопедичната терапия;
- Програмата може да се реализира дистанционно, под супервизия от специалисти;
- Програмата предполага и насоки от специалист, на база подадени данни от родител;

5. Разработената програма би била подходяща за редица категории комуникативни нарушения, както и някои поведенчески проблеми.
6. Събрани са данни за ефекта от приложение на авторска терапевтична интервенция, с което се подкрепя парадигмата „Практики основани на

доказателства“ за събиране на научни данни в подкрепа на терапевтични интервенции.

7. Направено е пилотно реализиране на обучение на родителите не само по работа с Програмата, но и в основните принципи на работата и общуването с тези специални деца.