Владимир ТРАЈКОВСКИ

АУТИЗМОТ НА ИНТЕРНЕТ

Вовед

Кон крајот на XX век се забележува огромен напредок во развојот на компјутерската техника и технологија. Информатиката како наука ни овозможува да ги запознаеме сите новини во примената на информативната технологија. Интернет мрежата претставува карактеристичен пример за информатичка револуција. Тој претставува глобална информативна мрежа, која преку своите сервиси овозможува моментна комуникација помеѓу милиони корисници ширум светот. Експанзијата на Интернет во Македонија се забележува од 1995 година наваму, со отворањето на првите Интернет провајдери кои го приближија новото „чудо на техниката“ на нашите простори. Употребата на Интернет е широка во сите научни дисциплини, а посебно место завзема медицината, бидејќи е овозможена дури видео комуникација помеѓу лекарот и пациентот, едукација на здравствените работници, како и можност за пристап до голема база на податоци. Заради тоа што Интернет како „болест на зависност“ навлегува во сите пори на човечкото секојдневие, мислам дека е потребно негово запознавање и разбирање.

Целта на трудот е прикажување на можностите на Интернет во проучувањето на синдромот аутизам од сите негови аспекти, запознавање на јавноста со некои web страници кои го обработуваат аутизмот, како и презентирање на новата и единствена web страница кај нас наречена **Аутизам-Македонија**. Во трудот се обработени моделот на Интернет, областите на негова примена, некои Интернет сервиси со опис на нивните адреси, како и начинот за нивно користење.

Овој труд е насочен кон најшироката стручна медицинска и дефектолошка публика, како и кон родителите на децата со аутизам– потенцијални корисници на Интернет, а за подетални информации читателот се упатува на бројни учебници од информатиката и специјализирани списанија кои го проучуваат Интернет.

Модел на функционирање на Интернет

Интернет претставува потполно јавен и за секого достапен сервис (1). Милиони сервери ги нудат своите услуги на повеќе милиони корисници во целиот свет. Сервер е компјутер на кој се поставени одредени информации кои ги користат другите компјутери во мрежата. Најраспространет начин на приклучување на Интернет е со користење на опцијата Dial up Networking во Windows која претпоставува вграден факс/модем во компјутерот и телефонска линија. Во Македонија постојат неколку Интернет главни компјутери кои се во посед на фирми т.н. Интернет провајдери.

Интернет нуди неколку различни сервиси: *e-mail* (електронска пошта*), Use Net* (дискусиони и news групи), *FTP* (размена на фајлови), *Gopher* (хиерархиски организирани текстуални информации), *Chat* (разговори) и *World Wide Web* (www или web) како најнов и најнапреден мултимедиумски услужен сервис на Интернет.

Огромен број на сервери поврзани на Интернет нудат информации организирани како web страници. Овие страници се пополнети со текст, слики и мултимедијални објекти, при што некој збор или слика може да претставува врска (link) кон друга страница која може да биде на друг компјутер. Со кликнување на линкот, таа страница се прикажува.

За да може корисникот по приклучувањето на Интернет главниот компјутер да ги пребарува серверите и да ги чита web страниците поставени на серверите, неопходно е да има инсталирано некоја од специјалните програми наречени пребарувачи (browsers). Еден од најпознатите пребарувачи на web е Microsoft Internet Explorer, кој се активира со клик на иконата Internet Explorer на работната површина на екранот или со селектирање на наредбата Start→Programs→Internet Explorer (2).

Области на примена на Интернет

Едукацијата во медицината и дефектологијата со помош на Интернетот бележи значајни чекори напред, благодарејќи на олеснетото комуницирање и полесниот пристап до информации. На клиничарите и дефектолозите преку Интернет им е овозможен директен пристап кон водечките универзитети и другите едукативни институции во светот. На www постојат сервиси за едукација, со опис на случаите и барање за поставување на диференцијална дијагноза. На пациентите им е овозможено на www да ги користат информациите за своите пореметувања, да учествуваат во дискусионите групи, да прашуваат и веднаш да добијат одговор од искусните лекари и на тој начин да дознаат што повеќе за своето нарушување и за начинот на лекување.

Интернет овозможува со праќање на информации (клиничка слика, симптоми) по електронски пат преку e-mail кај итните случаи или при оддалечени места да се добие одговор од одредени здравствени установи со упатства за понатамошен третман на пациентите. Следниот чекор е видео консултација во која пациентот разговара со својот терапевт преку компјутерот. Оваа т.н. теле–медицина веќе е реалност во некои области на САД и Јапонија.

Интернет овозможува пристап до големи бази на податоци, голем број на објавени и неојавени книги и списанија, лесна размена на податоци и соработка помеѓу поединци и мултидисциплинарни тимови. Со тоа истражувањата стануваат многу полесни и поквалитетни од било кога порано (3).

Интернет сервиси

Интернет како светски информативен систем дава различни облици на размена на информации преку својата мрежа, а сЮ во облик на ралични Интернет сервиси. Битно е да се напомене дека скоро сите сервиси се бесплатни за корисниците и даваат доста квалитетни информации. Тие сервиси се:

Адреси (сајтови, Home Pages)

Адресите на www претставуваат основно место во потрага по информации за многу универзитети, клиники и поединци. Сите тие даваат информации за своите дејности, организации, планови, проекти, и.т.н. Во понатамошниот текст ќе бидат наведени некои позначајни адреси за аутизмот со надеж дека ќе им се помогне со корисни информации на стручњаците кои го третираат овој проблем и на семејствата на лицата со овој тежок синдром. На нашите простори факт е дека многу малку се познава аутизмот што не е случај и со западно Европските земји и САД. При едно пребарување на Alta Vista кога ќе се впише зборот “аутизам” на екранот се појавуваат 316.065 страници или сајтови кои го обработуваат аутизмот од сите негови аспекти.

Autism Research Unit- Autism Europe

http://www.autismeurope.arc.be

Аутизам–Европа е Европска асоцијација која игра клучна улога во фокусирањето на напорите за напредок во истражувањето на причините, превенцијата и третманот на аутизмот. Аутизам–Европа ја координира работата на 40 национални и регионални асоцијации на родители и деца со аутизам во 30 Европски земји. Оваа асоцијација обезбедува ефективна врска помеѓу различни асоцијации и влади на Европските земји. На овој сајт можат да се најдат информации од типот: што е аутизмот, правата на лицата со аутизам, конгреси и семинари кои го обработуваат аутизмот, линкови со други web страници и.т.н.

Autism UK website

http://www.autism-uk.ed.ac.uk

Оваа страница е разновидна и е направена во соработка со Универзитетот во Единбург. Страницата вклучува добри информации за контакт имиња, броеви и адреси на родители од Велика британија и професионални организации и групи за поддршка, вклучувајќи ја и UK Autism Electronic Mailing листата, како и неколку позначајни web линкови со останати релевантни страни. Можат да се сретнат многу практични одговори на прашањата од родителите за тоа во кои здравствени, социјални и образовни институции треба да се обратат истите (4).

Yale Child Study Center

http://info.med.yale.edu/chldstdy/autism

Ова е добро дизајнирана и лесна за користење страница направена од клиниката за развојни нарушувања во Јеил. Тука може да прочитате податоци за аутизмот, Asperger–овиот синдром, Rett–овиот синдром. Овде исто така има одговори на прашања од родителите, има информации за научните истражувања на Центарот за проучување на децата во Јеил и линкови со други сајтови за аутизмот.

The Autism Research Unit

http://osiris.sunderland.ac.uk/autism

Оваа страна е изработена од Универзитетот во Сандерленд и дава информации за диета без глутен и казеин во исхраната, за анализи на урината кај лицата со аутизам, вакцинациите и аутизмот, терапијата со секретин. Обработени се некои конференции, како и неизбежните врски со другите сродни страници.

Autism Society of America

http://www.autism-society.org

Оваа web страница припаѓа на Американското здружение за аутизам (ASA), кое е основано 1965 година и содржи повеќе од 24.000 членови. Тука добиваме одговор на прашањето што е аутизам?, ги среќаваме сите нарушувања кои припаѓаат на аутистичниот спектар. Понатаму се обработени можните причини кои доведуваат до аутизам, дијагностицирањето на аутизмот, неговиот третман, како и податоци за фондацијата на Американското здружение за аутизам, чија што цел е да прибира финансиски средства за истражување на многу неодговорени прашања во врска со аутизмот.

Center for the Study of Autism

http://www.autism.org

Ова е исто така Американски сајт основан во Портланд, Орегон и е во блиска врска со истражувачкиот институт во Сан Диего, Калифорнија. Овој сајт, покрај на англиски дава добри информации на шпански, кинсеки, јапонски и корeански јазик. Тука има широк ранг на информации за развојните нарушувања како што се: Landau-Kleffner синдромот, фрагилниот X синдром и Down–овиот синдром. Обработени се медицинските аспекти на етиологијата, дијагнозата, третманот, едукацијата и интервентните програми.

Intellectual Disability Network

http://www.monash.edu.au/informatics/idcn.html

Австралијанска страница што содржи информации не само за аутизмот и другите поврзани нарушувања, туку и за широк ранг на невроразвојни и идиопатски развојни нарушувања. Тука има голема библиотека на податоци за правата на родителите и децата со нарушување, едукациони програми и групи за подршка.

Avon Autistic Foundation

http://www.avon-autistic.demon.co.uk

На оваа страница се обработени целите и задачите на Авон фондацијата за аутизам, центрите за дневно сместување и домовите, вработувањето на лицата со аутизам, нивната едукација и.т.н. Покрај ова, може да се сретнат некои трудови и книги од позначајни автори кои го обработуваат аутизмот како што се: Uta Frith, Cristopher Gilberg, Lorna Wing и други.

Film Movies Involving Autism

http://www.caravan.freeserve.co.uk/autismtoc.htm

Кретивноста на некои автори оди дотаму што тие креираат web страница за филмови во кои аутизмот како синдром се среќава кај некои од главните или споредните актери во филмот. Играни филмови во кои се обработува аутизмот како појава се: “Дождливиот човек”, “Изгревањето на Меркур”, “Куќа од карти”, “Мирен пад”, “Што јаде Gilbert Grape”, “Релативен страв” и други. Аутизмот може да се сретне како тема и во некои ТВ филмови: “Мајката на Давид”, “Допир на вистината”, “Семејни слики”, “Невин” и други. Во сите овие филмови луѓето кои немаат никакви познавања за аутизмот, може да ги стекнат првите искуства за симптоматологијата на аутизмот.

Центар за сместување и дневен престој на децата и младинците попречени во развојот

http://www.csdor.co.yu

Авторот на овој труд обидувајќи се да најде web страница која го опишува аутизмот на Балканот, успеа да ја најде страната на Центарот за сместување и дневен престој на децата и младинците попречени во развојот од Белград формиран во 1990 година. На оваа страница може да се најдат општи податоци за Центарот, мапата на домови и стационари кои припаѓаат на овој Центар, начинот на кој стручниот тим го третира аутизмот преку воспитно–образовната работа, работата во работилници и кабинети и Белградскиот интегративен метод. Може да се забележат и учествата на стручниот тим на Центарот на разни семинари, конгреси, симпозиуми и конференции за аутизмот во светот, а воедно и нивните активности во СР

Југославија. На крајот се дадени сите соработници, поединци и институции со кои овој Центар соработува во последните 10 години, а без чија помош не би можел да ги има забележителните резултати кои досега ги има постигнато.

Аутизам-Македонија

http://www.autismmacedonia.org.mk

Конечно, на нашите простори е креирана web страница за аутизмот во која нашите граѓани ќе можат на мајчин јазик да ги добијат потребните информации за аутизмот, а за да се зачува транспарентноста кон светот присутна е и англиската верзија. Во овој наш прв Македонски сајт корисникот може да добие информации за дефинирањето на поимот аутизам, неговиот историјат, епидемиолошки податоци за зачестеноста на аутизмот во светот, основната тријада на нарушувања, причините за настанување на синдромот, како истиот се дијагностицира, диференцијалната дијагностика, стручни профили и начинот на третман на аутизмот. Прикажани се правата на лицата со аутизам дадени од Европскиот парламент и даден е линк со Македонското научно здружение за аутизам (МНЗА), асоцијација на професионалци кои научно му пристапуваат на проблемот наречен аутизам преку научно истражувачките проекти кои ќе треба во наредниот период да се реализираат. Страницата обилува и со информации за личната карта на институтциите во РМ кои го третираат аутизмот, а даден е и список на објавените стручно–научни трудови во кои се обработува аутизмот од наши автори. Меѓудругото, може да се добие информација за Друштвото за помош на деца со аутизам, воглавно составено од родители на деца со аутизам. Кон крајот на Home Page–от **Аутизам Македонија** се неизбежните web линкови со другите светски адреси за аутизам кои во трудот беа обработени, но и други адреси кои не се со помало значење, како и рубриката “контактирајте не” во која секој заинтересиран поединец може да постави прашање, да побара совет од креаторите на оваа навистина интересна и продуктивна адреса.

Дискусиони групи

Дискусионите групи по пат на компјутерот и Интернет овозможуваат истовремено интерактивно учествување на повеќе учесници во разговор на одредена тема (на пример за аутизмот). Дискусионите групи се засновуваат на постоење на т.н. “mailing листа”, која како некој електронски клуб, овозможува комуникација помеѓу повеќе заинтересирани поединци преку e-mail од некоја област на интересирање. Корисникот во дискусионите групи праќа порака на сите учесници во групата, а исто така прима порака од сите учесници во групата.

News групи се посебен вид дискусиони групи каде што пораките се оставаат во посебни електронски билтени, наместо да се праќаат преку e-mail.

“**Chatroom**” е трет вид на дискусиона група и овде е овозможена комуникација во реално време со секој учесник кој е симултано во врска. Овој вид овозможува преку посебни програми и опрема можност за аудио и видео контакт во реално време. За сите заинтересирани кои добро го познаваат англискиот јазик го препорачувам “ Autism Channel Homepage, каде што може да се дискутира за аутизмот и останатите первазивни развојни нарушувања, Asperger–овиот синдром, за нивниот третман и можните опции. Овој канал е посетен од родители, дефектолози, наставници, професионалци и секој оној кој е заинтересиран за аутизмот.

Електронска пошта (e-mail)

Електронската пошта е веќе интегрален дел на службениот и приватниот живот на секој поединец кој има компјутер. Таа на едноставен, ефтин и брз начин овозможува размена на податоци помеѓу два или повеќе корисници. Преку оваа пошта имаме можност за соработка и создавање на нови контакти, а сето тоа со заштеда на време и пари. Заинтересираните поединци може да постават прашање за аутизмот или да добијат специфични информации од некоја институција на некоја од следните e-mail адреси:

- Avon Autistic Foundation: avonautism@joe-design.co.uk
- Autism-Europe: AUTISME.EUROPE@arcadis.be
- The National Autistic Society: nas@nas.org.uk
- Македонско научно здружение за аутизам: vladotra@yahoo.com

Пребарување на Интернет

Суштината во пребарувањето на Интернет претставува потрага по одредени информација која е потребна, а е недостапна од печатените извори на информации.

По активирањето на Internet Explorer, веднаш се вчитува стартната страница (home), која ако не е променета од страна на корисникот, тогаш тоа е влезната врата на Microsoft. Ако корисникот ја знае точната адреса на web страницата која му е потребна може да ја внесе во текст рамката Address (која претставува надолно мени на претходно посетените страници) и да го притисне копчето Enter од тастатурата. Бидејќи ваквите адреси се комплицирани и тешко се паметат, а можеби важни информации за областа за која корисникот е заинтересиран се наоѓаат и во други страници, потребно е да се повика системот за пребарување. Доколку се кликне на алатката Search, ќе се повика системот (web страницата) за пребарување.

Покрај системот за пребарување на Microsoft, постојат и други системи за пребарување од кои поважни се:

- Yahoo- http://www.yahoo.com
- Alta Vista- http://www.altavista.digital.com

Пребарувањето може да се врши преку селекција на области од интерес, или со внесување на клучни зборови, по што ќе се појави листа на страници кои имаат врска со селектираниот критериум. Обично, бројот на понудените страници е многу голем, па заради тоа корисникот треба да биде рестриктивен. Доколку во полето за клучни зборови се внесат два збора тие треба да бидат раздвоени со зборот **and** или знакот **+** (2).

Заклучок

Несомнено, Интернет е инструмент без кој не може лекарот, дефектологот или било кој друг професионалец да ја замислат својата научно–истражувачка работа или својот прогрес. Тој претставува комуникациски феномен, кој овозможува на голем број луѓе да даваат и примаат информации–што повеќе и што побргу. Во изработката на магистерски тези, докторски дисертации, специјалистички трудови во денешно време сигнификантно место завзема употребата на овој јавен сервис. Пациентите и корисниците на здравствени услуги исто така имаат значајна корист во осознавањето на одредени болести и синдроми и добивањето на лекарски совети преку оваа мрежа. Со еден збор Интернет претставува „одлично оружје„ во рацете на секој индивидуалец кој сака да ги збогати своите знаења.

ЛИТЕРАТУРА:

1. **Kent P**. The complete guide to the Internet. Que Corporation, 1999; 25-42.
2. **Арсеновски С**. Microsoft Office 97 Professional Edition. Скопје, 1998; 76–80.
3. **Latas M, Milovanović S, Branković S**. Internet u psihijatriji. Psihijatrija danas 1998; 30 (2-3): 361-370.
4. **Charman T**. Autism resources and the information on the Internet or World Wide Web. Sage Publications and The National Autistic Society 1999; 3 (1): 97-100.

Vladimir TRAJKOVSKI

AUTISM ON THE INTERNET

The Internet as the world wide information system is a global information network that provides instantly communication between a million users through its services. The Internet can be used in any science discipline especially in medicine. The aim of this paper is to show the possibilities of Internet in studying all the aspects of autism syndrome, introducing the public with some web-sites which treats autism and presenting the one and only web-site in Macedonia called Autism-Macedonia. In this paper are elaborated the Internet functioning model, some areas that can be found on Internet, some Internet services with their addresses and searching by Internet. This paper is dedicated to the widest medical and defectology public and the parents of the children with autism. The Internet is the “instrument” in the hands of the doctors, defectologysts or any other professionals. They can’t imagine their scientific work without it. It’s an “excellent weapon” in the hands of any person who wants to enrich its knowledge.