



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



ESIPP

EQUITY AND SOCIAL INCLUSION THROUGH
POSITIVE PARENTING

POBOLJŠANJE KVALITETE ŽIVOTA OSOBA S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I NJIHOVIH OBITELJI PUTEM EDUKACIJA ZA RODITELJE

Preporuke za kreiranje politika

Aguila Munoz, S., Baranger A., Bramble, P., Capper, A., Charalambous-Darden, N., Delfos, M., Fernández Álvarez de Eulate, C., Fortuna, R., Frey Škrinjar, J., Gerolemou, A., Hardcastle, J., Jurtoski, F., Kokkinis, A., Mavrou, K., Nolte, F., Post, M., Preece, D., Ružić, A., Schmit, C., A., Shikaleska, A., Stošić, J., Symeou, L., Theodorou, E., Trajkovski, V., Troshanska, J., Winstanley, A., Whitaker, P.



Podrška Europske komisije za stvaranje ove publikacije ne uključuje odobrenje njenog sadržaja. Sadržaj odražava isključivo gledište autora publikacije i Komisija ne može biti odgovorna za bilo kakvo korištenje informacija koje su u njoj sadržane.



www.esipp.eu



info@esipp.eu



ESIPP Project



@ESIPP_Europe

POTREBA ZA PODRŠKOM U EUROPI

Procjenjuje se da 1% stanovništva ima poremećaj iz spektra autizma (oko 7,5 milijuna osoba u Europi)¹. Ako uključite i njihove obitelji, poremećaj iz spektra autizma dotiče živote više od 30 milijuna Europljana.

Autizam (ovaj termin će se radi jasnoće u daljnjem tekstu koristiti umjesto termina poremećaj iz spektra autizma) utječe na način na koji osoba komunicira, razumije i odnosi se prema drugima. Osobe s autizmom često imaju teškoća pri upotrebi i razumijevanju verbalne i neverbalne komunikacije. To otežava razumijevanje drugih ljudi i interakciju s njima što može spriječiti njihovo uključivanje u društvo. Osobe s autizmom čine vrlo raznoliku skupinu s različitim potrebama. Te osobe i njihove obitelji suočavaju se s diskriminacijom na mnogim područjima života.

Autizam je složeno cjeloživotno razvojno stanje te predstavlja izazov za tradicionalne roditeljske stilove. Briga za dijete koje zahtijeva visoku razinu podrške može uzrokovati stres i donijeti različite emocionalne i financijske izazove za djecu te često autizam ima utjecaj na cijelu obitelj. U takvoj situaciji se neki roditelji mogu osjećati nekompetentno i nemoćno, posebno ukoliko im nisu dostupne informacije i podrška. Velik osjećaj bespomoćnosti ponekad može dovesti i do smještaja djece u institucije.

Dobivanje odgovarajuće podrške i tretmana što je ranije moguće čini značajnu razliku kod osoba s autizmom i njihovih ishoda u životu. Međutim, u mnogim zemljama nije dostupna podrška koja se bazira na znanstveno utemeljenim metodama te stoga roditelji imaju vrlo važnu ulogu u pružanju podrške svojoj djeci kako bi stekli bolje socijalno razumijevanje i razvili svoje potencijale.

ZAKONSKA OBVEZA PRUŽANJA PODRŠKE

Potporna obitelji predstavlja najveću važnost i obvezu, prema Preambuli Konvencije UN-a o pravima osoba s invaliditetom - koju su ratificirale Europska unija i njezine države članice:

"Osobe s invaliditetom i članovi njihovih obitelji trebaju primiti potrebnu zaštitu i pomoć kako bi se obiteljima omogućilo davanje doprinosa punom i ravnopravnom uživanju prava osoba s invaliditetom".

Članak 23. "Pravo na poštovanje doma i obitelji" propisuje:

"Države potpisnice osiguravaju da djeca s invaliditetom imaju jednaka prava u pogledu porodičnog života. Radi ostvarivanja tih prava, te kako bi se spriječilo sakrivanje, napuštanje, zanemarivanje i odvajanje djece s invaliditetom, države potpisnice se obavezuju na osiguravanje ranih i sveobuhvatnih informacija, usluga i potpore djeci s invaliditetom i njihovim porodicama".

EDUKACIJA ZA RODITELJE MOŽE POMOĆI DJECI S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA I NJIHOVIM OBITELJIMA

Istraživanja pokazuju da je pružanje točnih informacija o autizmu i poučavanje roditelja da prilagode svoje roditeljstvo uz korištenje dobre prakse učinkovito u poboljšanju osobnih, obrazovnih i socijalnih ishoda za osobe s autizmom i njihove obitelji². Međutim, takva je podrška ograničena ili uopće ne postoji u nekim europskim zemljama.

Kako bi se odgovorilo na tu situaciju, projekt ESIPP (Jednakost i socijalna uključenost kroz pozitivno roditeljstvo) započet je 2015. godine. Ovo je trogodišnja paneuropska suradnja, koju financira Europska unija u sklopu Erasmus + Ključne aktivnosti 2, strateško partnerstvo. Njegova je svrha razviti edukaciju za roditelje osoba s autizmom prilagođenu potrebama obitelji u jugoistočnoj Europi.

¹ Elsabbagh i dr., 2012 ; Fombonne, 2011 ; ADDM 2012 ; Mattila i dr., 2011 ; Saemundsen i dr., 2013 ; Baird i dr., 2011.

² Bearss i dr., 2015, Farmer i Reupert 2013; 3 Preece i dr., 2017; 4 Guldborg i dr., 2017

DOKAZANI POZITIVNI UČINCI

Rezultati evaluacija u sklopu ESIPP-a pokazuju vrlo pozitivan učinak ove inicijative na živote djece s poremećajem iz spektra autizma i njihovih obitelji.

Prema procjeni edukacijskog programa³:

- ✓ **Više od 90%** sudionika izjavilo je da je sudjelovanjem poboljšalo svoje razumijevanje o autizmu;
- ✓ **Više od 80%** navelo je poboljšanu komunikaciju s djecom;
- ✓ **I više od 75%** je prepoznalo poboljšanja u cjelokupnom obiteljskom životu, njihovu sposobnost predviđanja ponašanja djeteta i njihove sposobnosti da odgovore na zabrinutosti i komentare šire obitelji.

Sveukupno su se roditelji izjasnili da im se **povećala kvaliteta života i razina sreće i da im se svakodnevni život poboljšao**. Također su izvijestili kako im je sudjelovanje na edukaciji pružilo prilike za susret s drugim roditeljima, smanjilo socijalnu izolaciju i pružilo mogućnost stvaranja mreže i dijeljenja svojih briga.

Nadalje, prethodna istraživanja su pokazala da edukacija i podučavanje roditelja mogu dovesti do **poboljšanih socijalnih, obrazovnih i ekonomskih ishoda za osobe s autizmom i njihove obitelji** i prepoznala važnost uključivanja samih osoba s autizmom u razvoj edukacije⁴.

Teme koje su roditelji u sve tri države prepoznali kao prioritetne su sljedeće:

- Strategije za poticanje komunikacije mog djeteta
- Strategije poticanja interakcije mog djeteta s drugom djecom
- Razvoj senzoričke i integrativni pristupi
- Opće informacije i strategije o nošenju s nepoželjnim ponašanjima
- Pronalaženje i/ili razvijanje prilika za socijalizaciju

SVJEDOČANSTVA RODITELJA KOJI SU SUDJELOVALI NA TRENINGU

"Volio bih da sam imamo priliku sudjelovati na ovoj edukaciji kada je moje dijete dijagnosticirano"

"Edukatori su bili super! Bilo je vrlo dobrih primjera, primjera iz života, svatko od nas može se prepoznati u tim primjerima "

"Shvatila sam da je vizualna podrška vrlo važna ... sada ju koristimo i stvarno mu pomaže da razumije ..."

"Stvarno mi se svidjelo kad smo imali priliku postaviti pitanja o našoj djeci i o specifičnom problemu pa su nam pokazali kako komunicirati s njima ..."

"Vrijeme za provođenje s drugim roditeljima bilo je zaista vrijedno za mene, možemo se razumjeti i pomagati jedni drugima s našim iskustvima"

"Svakako bih preporučio ovu edukaciju drugim roditeljima i članovima obitelji"

"Doznali smo više stvari za dva dana, nego što smo učinili za 5 godina. Vodimo našeg sina na toliko terapija i nitko nam nije rekao toliko detalja i ideja kao što ste vi učinili. Hvala vam puno na ovom treningu."

³ Preece et al, 2017.

⁴ Guldberg et al 2017.



KLJUČNE PREPORUKE

ESIPP snažno preporučuje državama članicama EU da osiguraju učinkovite edukacije za roditelje u Europi kako bi njegovale "pozitivan pristup autizmu" i odgovorili na potrebu za podrškom milijunima obitelji diljem Europe. To će pridonijeti potpunoj provedbi UNCRPD-a u skladu s rezultatima projekta.

Podučavanje roditelja je učinkovit način osnaživanja obitelji i osoba s poremećajem iz spektra autizma, kao i poboljšanja njihove kvalitete života, razvojnih ishoda i uključivanja u društvo.

Rezultati ESIPP- a ističu činjenicu da:

Educiranje roditelja ima značajan utjecaj na kvalitetu života osoba s autizmom i njihovih obitelji i stoga ju treba podržati i dalje razvijati:

- Edukacije za roditelje trebale bi ponuditi **praktična rješenja i strategije** za pomoć obiteljima i osobama s autizmom kako bi se nosili s **razvojnim izazovima** s kojima se suočavaju tijekom životnog vijeka.
- Kurikulum i edukacije za roditelje trebaju se **razvijati i biti dostupni na lokalnoj razini** kako bi se zadovoljile potrebe koje izražavaju obitelji u najširem smislu, uključujući druge skrbnike i osobe s autizmom u **specifičnim kulturnim i društvenim kontekstima**.
- One bi trebale adekvatno **odražavati različitost** osoba s poremećajem iz spektra autizma (npr. s i bez intelektualnih teškoća) i njihovih potreba za podrškom.
- **Same osobe s autizmom trebaju biti uključene** u osmišljavanje i pružanje edukacije jer njihovo osobno iskustvo može ukazati na potrebe za podrškom, tako se pridržavajući načela "ništa o nama bez nas".
- **Održivost bi se trebala osigurati** kroz odgovarajuće resurse i razvoj kapaciteta lokalnih edukatora, ponovo uzimajući u obzir specifične potrebe i kontekst zemlje/regije.

Osobe s autizmom i njihove obitelji suočavaju se s mnogim preprekama koje značajno utječu na pristup pravima i konačno na njihovu kvalitetu života:

- Edukacija za roditelje mora biti popraćena **razvojem više sektorskih usluga podrške** u zajednici, kako za osobe s autizmom tako i za njihove obitelji (npr. dijagnostika, rana intervencija temeljena na znanstveno utemeljenim metodama, obrazovanje koje uzima u obzir njihove potrebe za podrškom, cjeloživotnu podršku, itd).
- Osobe s autizmom i njihove obitelji trebaju dobiti **podršku za nošenje sa stresom**.
- Preporuča se daljnji razvoj **edukacije stručnjaka u Europi kroz relevantne sektore**, uključujući učitelje i nastavnike.
- **Ujedinjeni glas može potaknuti pozitivne promjene**. Važno je da edukacijski programi podupiru roditelje da postanu zagovornici svoje djece u zajednici i da osnaže roditelje da se udružuju.
- Također je potrebno osigurati adekvatnu potporu djeci i mladima kako bi razvili **sposobnost samozastupanja** ujedno i kroz podršku u donošenju odluka.