



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



ESIPP

EQUITY AND SOCIAL INCLUSION THROUGH
POSITIVE PARENTING

ΒΕΛΤΙΩΝΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΤΩΝ ΑΝΘΡΩΠΩΝ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΩΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΩΝ ΤΟΥΣ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΓΟΝΕΩΝ

Εισηγήσεις για φορείς χάραξης πολιτικής

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, S., 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.



Η στήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την παραγωγή της παρούσας δημοσίευσης δεν συνιστά και έγκριση του περιεχομένου της το οποίο αντανακλά τις απόψεις μόνο των συγγραφέων και η Επιτροπή δεν μπορεί να θεωρηθεί υπεύθυνη για οποιαδήποτε ενδεχόμενη χρήση πληροφοριών οι οποίες εμπεριέχονται σε αυτή τη δημοσίευση.



www.esipp.eu



info@esipp.eu



ESIPP Project



@ESIPP_Europe

Η ΑΝΑΓΚΗ ΓΙΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΣΕ ΟΛΗ ΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

Εκτιμάται ότι το 1% του πληθυσμού βρίσκεται στο φάσμα του αυτισμού (περίπου 7,5 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρώπη)¹. Εάν συμπεριληφθούν και οι οικογένειές τους, ο αυτισμός επηρεάζει τις ζωές περισσότερων από 30 εκατομμυρίων Ευρωπαίων.

Ο αυτισμός επηρεάζει τον τρόπο που ένα άτομο επικοινωνεί, καταλαβαίνει και σχετίζεται με άλλους. Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού συχνά δυσκολεύονται να χρησιμοποιούν και να κατανοούν τη λεκτική και μη λεκτική γλώσσα. Αυτό δυσκολεύει στην κατανόηση και αλληλεπίδραση με τους άλλους γεγονός που εμποδίζει την κοινωνική τους ενσωμάτωση. Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού αποτελούν μια πολύ ετερογενή ομάδα με ποικίλες ανάγκες, και τόσο τα ίδια όσο και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν διακρίσεις σε πολλούς τομείς της ζωής.

Ο αυτισμός είναι μια σύνθετη αναπτυξιακή δια βίου κατάσταση η οποία μπορεί να είναι πρόκληση για παραδοσιακές γονικές προσεγγίσεις. Έχει συχνά έντονο αντίκτυπο σε ολόκληρη την οικογένεια λόγω του άγχους που μπορεί να προκαλέσει, καθώς και των συναισθηματικών και οικονομικών πιέσεων της φροντίδας των παιδιών τα οποία απαιτούν υψηλό επίπεδο υποστήριξης. Μερικοί γονείς μπορεί να αισθάνονται ότι δεν έχουν τις απαραίτητες δεξιότητες και μπορεί να νιώθουν αποδυναμωμένοι, ειδικά αν έχουν λίγες πληροφορίες ή λίγη υποστήριξη στη διάθεσή τους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε έντονα συναισθήματα του να νιώθει κανείς αβοήθητος, με τις οικογένειες τελικά να καταφεύγουν στο να τοποθετούν τα παιδιά τους σε ιδρύματα.

Η λήψη της σωστής υποστήριξης και αντιμετώπισης όσο το δυνατόν νωρίτερα έχει σημαντική επίδραση πάνω στα άτομα με αυτισμό και στο ποια πορεία θα έχουν στη ζωή τους. Ωστόσο, σε πολλές χώρες, η πρόσβαση στην έγκαιρη βασισμένη σε ενδείξεις παρέμβαση εξακολουθεί να ελλείπει, και οι γονείς διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των παιδιών τους, για να αποκτήσουν καλύτερη κοινωνική κατανόηση και να αξιοποιήσουν πλήρως το δυναμικό τους.

ΝΟΜΙΚΗ ΥΠΟΧΡΕΩΣΗ ΠΑΡΟΧΗΣ ΣΤΗΡΙΞΗΣ

Επομένως, η στήριξη των οικογενειών είναι υψίστης σημασίας καθώς και υποχρέωση σύμφωνα με το Προοίμιο της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες που έχει επικυρωθεί από την Ευρωπαϊκή Ένωση και τα κράτη μέλη της:

«Τα άτομα με αναπηρίες και τα μέλη των οικογενειών τους πρέπει να λαμβάνουν την απαραίτητη προστασία και βοήθεια ώστε οι οικογένειες να μπορούν να συμβάλλουν στην πλήρη και ισότιμη απόλαυση των δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρίες».

Το Άρθρο 23 με τίτλο «Δικαίωμα στο Σεβασμό στο Σπίτι και την Οικογένεια», προβλέπει ότι:

«Τα συμβαλλόμενα κράτη εξασφαλίζουν ότι τα παιδιά με αναπηρία έχουν ίσα δικαιώματα όσον αφορά την οικογενειακή ζωή. Προκειμένου να επιτευχθούν αυτά τα δικαιώματα και να αποφευχθεί η απόκρυψη, η εγκατάλειψη, η αμέλεια και ο διαχωρισμός των παιδιών με αναπηρίες, τα Συμβαλλόμενα Κράτη δεσμεύονται να παρέχουν έγκαιρη και ολοκληρωμένη πληροφόρηση, υπηρεσίες και υποστήριξη στα παιδιά με αναπηρία και στις οικογένειές τους»

Η ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΟΝΕΩΝ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΒΟΗΘΗΣΕΙ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΣΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΟΥ ΑΥΤΙΣΜΟΥ ΚΑΙ ΤΙΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥΣ ΝΑ ΕΥΗΜΕΡΗΣΟΥΝ

Η έρευνα δείχνει ότι η παροχή σωστών πληροφοριών σχετικά με τον αυτισμό στους γονείς, και η παροχή εκπαίδευσής σε αυτούς/ές ώστε να προσαρμόζουν τον τρόπο ανατροφής των παιδιών τους χρησιμοποιώντας καλές πρακτικές όσον αφορά τον αυτισμό, συμβάλλουν αποτελεσματικά στη βελτίωση των προσωπικών, εκπαιδευτικών και κοινωνικών αποτελεσμάτων για τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους². Ωστόσο, η υποστήριξη αυτή είναι εξαιρετικά περιορισμένη ή ανύπαρκτη σε ορισμένες ευρωπαϊκές χώρες.

Για να καλυφθεί το κενό αυτό, το πρόγραμμα ESIPP (*Equity and Social Inclusion Through Positive Parenting*) δημιουργήθηκε το 2015. Πρόκειται για μια τριετή πανευρωπαϊκή στρατηγική κοινοπραξία συγχρηματοδοτημένη από το *Erasmus +*, *Key Action 2: Strategic Partnership* της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ο σκοπός του Προγράμματος είναι η ανάπτυξη της εκπαίδευσης των γονέων στον αυτισμό προσαρμοσμένης στις ανάγκες των οικογενειών στη Νοτιοανατολική Ευρώπη.

¹ Elsabbagh et al 2012; Fombonne, 2011; ADDM 2012; Mattila et al 2011; Saemundsen et al 2013; Baird et al 2011.

² Bearss et al 2015, Farmer and Reupert 2013.

ΑΠΟΔΕΔΕΙΓΜΕΝΕΣ ΘΕΤΙΚΕΣ ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ

Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης του ESIPP καταδεικνύουν τον πολύ θετικό αντίκτυπο αυτής της πρωτοβουλίας στη ζωή των παιδιών στο φάσμα του αυτισμού και των οικογενειών τους.

Σύμφωνα με την αξιολόγηση του εκπαιδευτικού προγράμματος³:

- ✓ **Περισσότερο από το 90%** των συμμετεχόντων/-χουσών δήλωσε ότι η συμμετοχή τους έχει βελτιώσει την κατανόηση τους σχετικά με τον αυτισμό;
- ✓ **Περισσότερο από το 80%** ανέφερε βελτιωμένη επικοινωνία με τα παιδιά τους με αυτισμό ;
- ✓ **Και πάνω από το 75%** είδαν βελτίωση στη συνολική οικογενειακή ζωή, την ικανότητά τους να προβλέπουν τη συμπεριφορά του παιδιού τους και την ικανότητά τους να ανταποκρίνονται σε ανησυχίες και σχόλια από την ευρύτερη οικογένεια.

Συνολικά οι γονείς δήλωσαν ότι **η ποιότητα ζωής τους και το επίπεδο ευτυχίας τους έχουν αυξηθεί και ότι η καθημερινή τους ζωή έχει βελτιωθεί**. Ανάφεραν επίσης ότι η συμμετοχή τους τους προσέφερε ευκαιρίες για συναντήσεις με άλλους γονείς, μείωσε την κοινωνική απομόνωση και τους παρείχε ένα φόρουμ για δικτύωση και τη διατύπωση των ανησυχιών τους.

Επιπλέον, προηγούμενες έρευνες έχουν δείξει ότι η εκπαίδευση και η κατάρτιση των γονέων μπορεί επίσης να οδηγήσει και σε **βελτιωμένα κοινωνικά, εκπαιδευτικά και οικονομικά αποτελέσματα για τους ανθρώπους με αυτισμό και τις οικογένειές τους**, καθώς και να καταδείξει τη σημασία της συμμετοχής των ατόμων με αυτισμό στην ανάπτυξη της εκπαίδευσης των γονέων⁴.

Τα θέματα στα οποία έδωσαν προτεραιότητα οι γονείς και στις τρεις χώρες είναι τα εξής:

- Στρατηγικές για την ενίσχυση της επικοινωνίας των παιδιών τους
- Στρατηγικές για τη διευκόλυνση της αλληλεπίδρασης των παιδιών τους με άλλα παιδιά
- Αισθητηριακή ολοκλήρωση και ανάπτυξη
- Γενικές πληροφορίες σχετικά με τις στρατηγικές διαχείρισης συμπεριφορά
- Αναγνώριση ή/και ανάπτυξη ευκαιριών κοινωνικοποίησης

ΜΑΡΤΥΡΙΕΣ ΑΠΟ ΓΟΝΕΙΣ ΠΟΥ ΣΥΜΜΕΤΕΙΧΑΝ ΣΤΗΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΟΝΕΩΝ

«Θα ήθελα να είχα την ευκαιρία να παρακολουθήσω αυτήν την εκπαίδευση όταν διαγνώστηκε το παιδί μου»

«Οι εκπαιδευτές ήταν υπέροχοι! Υπήρχαν πολύ καλά παραδείγματα, παραδείγματα από τη ζωή, ο καθένας από εμάς μπορεί να δει τον εαυτό του/της σε αυτά τα παραδείγματα»

«Συνειδητοποίησα ότι η οπτική υποστήριξη είναι πολύ σημαντική ... τη χρησιμοποιούμε τώρα και πραγματικά τον βοηθά να καταλαβαίνει ...»

«Μου άρεσε πραγματικά όταν είχαμε την ευκαιρία να ρωτήσουμε για τα παιδιά μας και για το συγκεκριμένο πρόβλημα, έτσι μας έδειξαν πώς να επικοινωνήσουμε μαζί τους ...»

«Ο χρόνος με άλλους γονείς ήταν πολύτιμος για μένα, μπορούμε να κατανοήσουμε και να βοηθήσουμε ο ένας τον άλλον με τις εμπειρίες μας»

«Σίγουρα θα συνιστούσα αυτή την εκπαίδευση σε άλλους γονείς και μέλη οικογενειών»

«Μάθαμε περισσότερα πράγματα σε δύο ημέρες από όσα μάθαμε σε 5 χρόνια. Παίρνουμε το γιο μας σε τόσες πολλές θεραπείες και κανείς δεν μας έχει πει τόσα πολλά στοιχεία και ιδέες όσο εσείς. Σας ευχαριστώ πολύ για αυτή την εκπαίδευση»

³ Preece et al, 2017.

⁴ Guldberg et al 2017.



ΒΑΣΙΚΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Το ESIPP συνιστά θερμά στα κράτη μέλη της ΕΕ να διασφαλίσουν την ανάπτυξη αποτελεσματικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων για γονείς στην Ευρώπη για να προωθήσουν μια «θετική προσέγγιση στον αυτισμό» και να ανταποκριθούν στην ανάγκη υποστήριξης εκατομμυρίων οικογενειών σε ολόκληρη την Ευρώπη. Αυτό θα συμβάλει στην πλήρη εφαρμογή της UNCRPD και βρίσκεται σε συμφωνία με τα πορίσματα του έργου.

Η εκπαίδευση των γονέων είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος για την ενδυνάμωση των οικογενειών και των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού, καθώς και για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, των αποτελεσμάτων και της ένταξής τους στην κοινωνία.

Τα ευρήματα του ESIPP υπογραμμίζουν το γεγονός ότι:

Η εκπαίδευση των γονέων έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους και κατά συνέπεια πρέπει να υποστηριχθεί και να αναπτυχθεί περαιτέρω:

- Η εκπαίδευση των γονέων θα πρέπει να **προσφέρει πρακτικές λύσεις και στρατηγικές** που θα βοηθήσουν τις οικογένειες και τα άτομα με αυτισμό να αντιμετωπίσουν τις **εξεισόμενες προκλήσεις** που αντιμετωπίζουν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους.
- Η εκπαίδευση γονέων και τα σχετικά προγράμματα θα πρέπει να αναπτυχθούν και να **διεξαχθούν στο τοπικό επίπεδο**, έτσι ώστε να καλύπτονται οι ανάγκες που εκφράζουν οι οικογένειες με την ευρύτερη έννοια, συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών και των ατόμων με αυτισμό σε **συγκεκριμένα πολιτιστικά και κοινωνικά πλαίσια**.
- Θα πρέπει να αντικατοπτρίζουν επαρκώς την ποικιλομορφία των ατόμων στο φάσμα του αυτισμού (π.χ. με και χωρίς μαθησιακές δυσκολίες) και τις ανάγκες υποστήριξής τους.
- **Τα ίδια τα άτομα με αυτισμό θα πρέπει να εμπλέκονται** στο σχεδιασμό και την παράδοση της εκπαίδευσης, καθώς οι προσωπικές εμπειρίες τους μπορούν να ενισχύσουν την κατανόηση σχετικά με τις ανάγκες υποστήριξης των παιδιών με αυτισμό, τηρώντας την αρχή «τίποτα για εμάς, χωρίς εμάς».
- **Η βιωσιμότητα θα πρέπει να εξασφαλιστεί** μέσω επαρκών πόρων καθώς και μέσω της ανάπτυξης σχετικών ικανοτήτων στους τοπικούς εκπαιδευτές, λαμβάνοντας και πάλι πλήρως υπόψη τις ειδικές ανάγκες και το πλαίσιο της κάθε χώρας/περιοχής.

Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν πολλά δομικά εμπόδια που επηρεάζουν σημαντικά την πρόσβαση τους στα δικαιώματά τους και τελικά και την ποιότητα ζωής τους:

- Η εκπαίδευση γονέων πρέπει να συνοδεύεται από την **ανάπτυξη πολυθεματικών υπηρεσιών υποστήριξης** στην κοινότητα, τόσο για τα άτομα με αυτισμό όσο και για τις οικογένειές τους (π.χ. διαγνωστική, έγκαιρη βασισμένη σε ενδείξεις παρέμβαση, εκπαίδευση που λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες υποστήριξής τους, δια βίου υποστήριξη, κ.λπ.).
- Τα άτομα στο φάσμα του αυτισμού και οι οικογένειές τους πρέπει να λαμβάνουν **υποστήριξη για την αντιμετώπιση του άγχους**.
- Συνιστάται θερμά να αναπτυχθεί περαιτέρω η κατάρτιση **ευρέου φάσματος επαγγελματιών στην Ευρώπη σε όλους τους σχετικούς τομείς**, συμπεριλαμβανομένων και των εκπαιδευτικών.
- **Μια ενωμένη φωνή μπορεί να καλλιεργήσει θετική αλλαγή**. Είναι σημαντικό τα προγράμματα εκπαίδευσης να στηρίζουν τη δυνατότητα των γονιών να συνεταιρίζονται και να γίνονται υποστηρικτές των παιδιών τους στην κοινότητα.
- Είναι επίσης απαραίτητο να παρέχεται επαρκής υποστήριξη στα παιδιά και τους νέους/νέες, ώστε να αναπτύξουν **την ικανότητα να υπερασπίζονται τον εαυτό τους**, μέσω επίσης και της υποστηριζόμενης λήψης αποφάσεων.