



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



ESIPP

EQUITY AND SOCIAL INCLUSION THROUGH
POSITIVE PARENTING

ПОДОБРУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТОТ НА ЛУЃЕТО СО АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР НА НАРУШУВАЊА И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА ПРЕКУ ЕДУКАЦИЈА НА РОДИТЕЛИТЕ

Препораки за креаторите на политиките

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.



Оваа публикација е изработена со поддршка на Програмата Еразмус+ на Европската унија. За содржината на оваа публикација одговорен е ESIPP проектот и таа не ги претставува гледиштата на Националната агенција и Комисијата.



www.esipp.eu



info@esipp.eu



ESIPP Project



@ESIPP_Europe



ПОТРЕБАТА ОД ПОДДРШКА ВО ЕВРОПА

Се проценува дека 1% од популацијата има аутистичен спектар (околу 7,5 милиони луѓе во Европа)¹. Ако ги вклучите нивните семејства, аутизмот ги допира животите на над 30 милиони Европејци.

Аутизмот влијае на начинот на кој лицето комуницира, разбира и се поврзува со другите. Луѓето со аутизам често имаат тешкотии да го користат и разбираат вербалниот и невербалниот јазик. Ова го отежнува разбирањето на другите и интеракцијата со нив, што го попречува нивното вклучување во општеството. Луѓето со аутизам формираат многу разновидна група на лица со различни потреби. Луѓето со аутистичен спектар и нивните семејства се соочуваат со дискриминација во многу области од животот.

Аутизмот е комплексна доживотна развојна состојба која предизвикува традиционални стилови на родителство. Честопати има големо влијание врз целото семејство поради нивото на стрес што може да го предизвика, како и емотивните и економските притисоци за грижата за децата што бараат висок степен на поддршка. Некои родители можат да се чувствуваат неквалификувани и оневозможени, особено ако им се достапни малку информации или поддршка. Тоа може да доведе до силни чувства на беспомошност, при што семејствата во крајна линија прибегнуваат кон оставање на своите деца во институции.

Добивањето на вистинска поддршка и терапии што е можно порано прави значителна разлика за луѓето со аутизам и нивните исходи во животот. Сепак, во многу земји пристапот до терапија базирана на докази сè уште недостасува и родителите имаат многу важна улога во поддршката на своите деца за да се здобијат со подобро разбирање на општеството и да го развијат во потполност нивниот потенцијал.

ПРАВНА ОБВРСКА ДА СЕ ОБЕЗБЕДИ ПОДДРШКА

Според тоа, поддршката на семејствата е од огромно значење и обврска, според преамбулата на Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост - ратификувана од Европската унија и нејзините земји-членки:

"Лицата со инвалидност и членовите на нивните семејства треба да ја добијат потребната заштита и помош за да им се овозможи на семејствата да придонесат кон целосно и еднакво уживање на правата на лицата со инвалидност".

Членот 23 за "Правото на почитување на дом и семејство" предвидува:

Државите членки ќе осигураат дека децата со посебни потреби имаат еднакви права во однос на семејниот живот. Со цел остварување на овие права и спречување на прикривање, напуштање, занемарување и сегрегација на деца со попреченост, државите членки се обврзуваат да обезбедат рани и сеопфатни информации, услуги и поддршка за деца со посебни потреби и нивните семејства".

ЕДУКАЦИЈАТА НА РОДИТЕЛИТЕ МОЖЕ ДА ИМ ПОМОГНЕ НА ДЕЦАТА СО АУТИСТИЧЕН СПЕКТАР И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА ДА НАПРЕДУВААТ

Истражувањата покажуваат дека обезбедувањето на точни информации за аутизмот кај родителите и нивно учење за прилагодување на нивното родителство користејќи добри практики е ефикасно во подобрувањето на личните, образовните и социјалните резултати за лицата со аутизам и нивните семејства². Сепак, таквата поддршка е исклучително ограничена или непостоечка во некои европски земји.

За да се пополни јазот, проектот ESIPP (Еднаквост и социјална инклузија преку позитивно родителство) е формиран во 2015 година. Ова е 3-годишно пан-европско стратешко партнерство кое е кофинансирано од Еразмус + Клучна акција II партнерство на Европската унија. Нејзината цел е да се развие едукација на родители на деца со аутизам прилагодено на потребите на семејствата во Југоисточна Европа.

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.



ДОКАЖАНО ПОЗИТИВНО ВЛИЈАНИЕ

Резултатите од евалуацијата на ESIPP покажуваат многу позитивно влијание на оваа иницијатива врз животот на децата со аутистичен спектар и нивните семејства.

Според оценката на образовната програма³:

- ✓ **Повеќе од 90%** од испитаниците изјавиле дека присуството на овие обуки го подобрило нивното разбирање за аутизмот;
- ✓ **Повеќе од 80%** пријавиле подобрена комуникација на децата;
- ✓ **Повеќе од 75%** идентификувале подобрувања во целокупниот семеен живот, нивната способност да го предвидат однесувањето на нивното дете и нивната способност да одговорат на грижите и забелешките од поширокото семејство;

Речиси сите родители рекоа дека нивниот **квалитет на живот и нивото на среќа се зголемиле и дека нивниот секојдневен живот е подобрен**. Тие, исто така, објавија дека присуството на обуката им дало можност да се запознаат со другите родители, да ја намалат социјалната изолација и да обезбедат форум за мрежно поврзување и да ја подигнат својата загриженост.

Дополнително, претходните истражувања покажаа дека образованието и обуката на родителите, исто така, може да доведат до **подобри социјални, образовни и економски резултати за аутизмот и нивните семејства**, како и да ја идентификуваат важноста за вклучување на луѓето со аутизам во развојот на обуката⁴.

Темите приоритетни од страна на родителите во сите три земји се следните:

- Стратегии за подобрување на комуникацијата на нивните деца,
- Стратегии за олеснување на интеракцијата на нивните деца со другите деца,
- Сензорна интеграција и развој,
- Општи информации за стратегиите со управување на однесувањето,
- Идентификување и / или развој на можности за социјализација.

СВЕДОШТВА ОД РОДИТЕЛИ КОИ УЧЕСТВУВАА НА ОБУКАТА

"Би сакал да имав можност да присуствувам на оваа едукација кога детето ми беше дијагностицирано"

"Едукаторите беа одлични! Имаше многу добри примери, примери од животот, секој од нас можеше да се препознае во тие примери"

"Сфатив дека визуелната поддршка е многу важна ... сега ја користиме и навистина му помага да разбере ... "

"Навистина ми се допадна кога имавме можност да прашаме за нашите деца и за конкретен проблем, па ни покажаа како да комуницираме со нив ... "

"Поминувањето на времето со другите родители беше навистина вредно за мене, можевме да се разбереме и да си помагаме едни со други преку нашите искуства"

"Јас дефинитивно ќе ја препорачам оваа едукација на други родители и членови на семејството"

"Научивме повеќе работи за два дена отколку што направивме за 5 години. Го носевме нашиот син на толку многу терапии и никој не ни кажа толку многу детали и идеи како што тоа вие го направивте. Ви благодарам многу за оваа обука"

³ Preece et al, 2017.

⁴ Guldberg et al 2017.



КЛУЧНИ ПРЕПОРАКИ

Е SIPP силно им препорачува на земјите-членки на ЕУ да обезбедат развој на ефикасни родителски обуки во Европа за да поттикнат "позитивен пристап кон аутизмот" и да одговорат на потребата за поддршка на милиони семејства низ цела Европа. Ова ќе придонесе за целосна имплементација на UNCRPD во согласност со наодите на проектот.

Обуката за родители е ефикасен начин да ги зајакне семејствата и луѓето со аутистичен спектар, како и да го подобрат нивниот квалитет на живот, исходот и вклучувањето во општеството.

НАОДИТЕ ОД ESIPP ГО ИСТАКНУВААТ ФАКТОТ ДЕКА:

Обуката на родителите има значително влијание врз квалитетот на животот на луѓето со аутизам и нивните семејства и затоа треба да се поддржи и понатаму да се развива:

- Обуката за родителите треба да понуди **практични решенија и стратегии** за да им помогне на семејствата и луѓето со аутизам да се **справат со предизвиците** со кои се соочуваат во текот на целиот животен век.
- Треба да се развијат наставни планови и обуки за родителите и да се **испорачуваат на локално ниво** за да се задоволат потребите изразени од семејствата во најширока смисла, вклучувајќи ги и другите негуватели и лицата со аутизам во **специфични културни и социјални контексти**.
- Тие треба соодветно да ја **одразуваат различноста** на луѓето во аутистичниот спектар (на пример: со и без тешкотии во учењето) и од нивните потреби за поддршка.
- **Самите луѓе со аутизам треба да бидат вклучени** во дизајнирањето и спроведувањето на обуката, бидејќи нивните лични искуства можат да нè информираат за потребите за поддршка на децата со аутизам кои се придржуваат кон принципот "ништо за нас, без нас".
- **Одржливоста треба да се обезбеди** преку соодветно обезбедување ресурси и градење на капацитетите на локалните обучувачи, повторно земајќи ги предвид посебните потреби и контекст на земјата / регионот.

Луѓето со аутизам и нивните семејства се соочуваат со многу структурни пречки кои значително влијаат на пристапот до правата и на крајот нивниот квалитет на живот:

- Обуките за родители мора да бидат придружени со **развој на мултисекторски услуги за поддршка** во заедницата, како за лицата со аутизам, така и за нивните семејства (на пр: дијагностика, рана интервенција базирана на докази, едукација, земајќи ги предвид нивните потреби за поддршка, доживотна поддршка, итн.).
- Луѓето со аутизам и нивните семејства треба да добијат **поддршка за справување со стресот**.
- Се препорачува понатамошно развивање на обука за **широк спектар на професионалци во Европа во релевантните сектори**, вклучително и за наставниците и за дефектолозите.
- **Обединетиот глас може да поттикне позитивни промени**. Важно е програмите за едукација да ги поддржат родителите и да станат застапници за нивните деца во заедницата и да го градат капацитетот за родителско здружување.
- Исто така, потребно е да се обезбеди соодветна поддршка за децата и младите за да се развие **капацитетот за да се застапуваат себе си**, вклучително и преку поддршка на донесување одлуки.