

ПОРОДИЧНО ОБРАЗОВАЊЕ ЗА ДЕЦУ СА СМЕТЊАМА РАЗВОЈА ИЗ СПЕКТРА АУТИЗМА У МАКЕДОНИЈИ

Јасмина Трошанска¹, Дејвид Прис²

¹Удружење за унапређење квалитета живота особа са аутизмом "Blue Firefly", Р. Македонија

²Универзитет у Нортхамптону, УК

Теоретски је и практично доказано да поремећај аутистичног спектра утиче на целу породицу. Едукација породице је веома важно за разумевање стања и понашања детета. Таква врста едукације се обично развија у САД и западним земљама и обично је недоступна у југоисточној Европи и на Балкану. Због тога је успостављен пројекат ESIPP (Equity and Social Inclusion through Positive Parenting / Правичност и социјална инклузија кроз позитивно родитељство) за развој и пружање едукације породица за хрватске, кипарске и македонске породице. Кроз пројекат је обучено укупно 335 чланова породице и развијен је наставни план за родитеље и материјали прилагођени локалној популацији. Такође су развијене препоруке за европске креаторе политике. Овај рад представља налазе студије код 70 чланова македонских породица.

Едукација породица је развијена на основу специфичне истраживачке методологије која је укључивала упитнике за пренаталну едукацију (n=70), упитнике за постанаталну едукацију (n=42) (у оба је укључена нострификована скала квалитета живота) и полу-структурисани интервјуи (n=16).

Кључни налази се односе на утицај ASD-а на квалитет живота, искуство породица са стигмом и изолацијом, неадекватност професионалне подршке и важност подршке породице. Утврђене су предности едукације породице и његов позитиван утицај на родитељску срећу и повезана питања, те је успостављена одрживост пројекта кроз обучене тренере.

Кључне речи: Едукација родитеља, пракса заснована на доказима, поремећај аутистичног спектра, породични живот, подршка.

FAMILY EDUCATION FOR CHILDREN WITH ASD IN MACEDONIA

Jasmina Troshanska¹, David Preece²

¹Association for Improving the Quality of Life of People with Autism “Blue Firefly”, R. Macedonia

²University of Northampton, UK

It has been theoretically and practically proven that Autism Spectrum Disorder affects the whole family. Family education is very important for understanding child's condition and behavior. That kind of education usually is developed in US and Western countries and it is typically unavailable in South-East Europe and Balkans. Therefore, the ESIPP (Equity and Social Inclusion through Positive Parenting) project has been established to develop and provide family education for Croatian, Cypriot and Macedonian families. Through the project 335 family members in total were trained and a parent education curriculum and locally differentiated materials were developed. Also recommendations for European policymakers were developed. This paper presents the findings of the study regarding the 70 Macedonian family members.

Family education was developed on the base of a specific research methodology that included pre-parent education questionnaires (n=70), post-parent education questionnaires (n=42) (both of which included a validated Quality of Life scale) and semi-structured interviews (n=16).

Key findings relate to the impact of ASD on quality of life, families' experience of stigma and isolation, the inadequacy of professional support and the importance of family support. The benefits of family education and its positive impact on parental happiness and relational issues are identified and sustainability of project through trained trainers is established.

Keywords: Parent education, evidence-based practice, autism spectrum disorder, family life, support.