

This work has been submitted to **NECTAR**, the **Northampton Electronic Collection of Theses and Research**.

Conference or Workshop Item

Title: Η διαμόρφωση ενός προγράμματος εκπαίδευσης οικογενειών με μέλη με αυτισμό: Ανάγκες και προτεραιότητες των γονέων στην Κύπρο

Creators: Symeou, L., Preece, D., Mavrou, K., Theodorou, E., Stošić, J. and Troshanska, J.

Example citation: Symeou, L., Preece, D., Mavrou, K., Theodorou, E., Stošić, J. and Troshanska, J. (2016) Η διαμόρφωση ενός προγράμματος εκπαίδευσης οικογενειών με μέλη με αυτισμό: Ανάγκες και προτεραιότητες των γονέων στην Κύπρο. Paper presented to: *14th Pan-Cyprian Conference of the Pedagogical Association of Cyprus, Nicosia, Cyprus, 21-22 October 2016.*

Version: Presented version

<http://nectar.northampton.ac.uk/8943/>





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



ESIPP

EQUITY AND SOCIAL INCLUSION THROUGH
POSITIVE PARENTING

Η διαμόρφωση ενός προγράμματος εκπαίδευσης οικογενειών με μέλη με αυτισμό: Ανάγκες και προτεραιότητες των γονέων στην Κύπρο

Λοΐζος Συμεού¹, David Preece², Κατερίνα Μαύρου¹, Ελένη Θεοδώρου¹, Jasmina Stošić³, & Jasmina Troshanska⁴

¹ Ευρωπαϊκό Πανεπιστήμιο Κύπρου, Λευκωσία, Κύπρος ²University of Northampton, Ηνωμένο Βασίλειο ³University of Zagreb, Κροατία ⁴Macedonian Scientific Society for Autism, Πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας

ΙΔ' Παγκύπριο Συνέδριο Παιδαγωγικής Εταιρείας Κύπρου, 21-22 Οκτωβρίου 2016, Λευκωσία



European
University Cyprus
LAUREATE INTERNATIONAL UNIVERSITIES



University of Zagreb
Faculty of Education and
Rehabilitation Sciences



Αυτισμός

- Δια βίου αναπτυξιακή κατάσταση (American Psychiatric Association, 2013)
- Έχει συνδεθεί με αυξημένο γονικό άγχος (Hayes & Watson 2013)
- Μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τους γονείς και την ποιότητα ζωής τους (Benjak, Mavrinac & Šimetin 2009· Benjak 2011· Mouzourou, Milagros & Gaffney 2011)
- Μπορεί να επηρεάσει και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας (Petalas κ.ά., 2012) και την ευρύτερη οικογένεια (Margetts κ.ά., 2006)

Γνώση και πληροφόρηση για τον αυτισμό

- Ο αυτισμός αποτελεί πρόκληση των παραδοσιακών γονικών στυλ:
 - Μπορεί να οδηγήσει τους γονείς να αισθάνονται μη ικανοί και αδύναμοι, ειδικά όταν έχουν διαθέσιμες πολύ λίγες πληροφορίες ή υποστήριξη (Dunn κ.ά., 2001)
- Η παροχή επαρκούς πληροφόρησης και κατάρτισης:
 - Μπορεί να αυξήσει την προσαρμογή της οικογένειας και την αποδοχή, και να ενισχύσει σε προσωπικό, εκπαιδευτικό και κοινωνικό επίπεδο τα ίδια τα άτομα με αυτισμό και τις οικογένειές τους (Preece & Almond, 2008· Green κ.ά. 2010· Kasari κ.ά., 2010)
- Η ενημέρωση για τον αυτισμό:
 - Είναι γενικά περιορισμένη στα Βαλκάνια και ΝΑ Ευρώπη (Demirok & Baglama 2015· Stankova & Trajkovski 2010)
 - Δεν προβλέπει σχεδόν καμία υποστήριξη των οικογενειών (Delfos 2010· Kulla & Gjedia 2015· Salomone κ.ά., 2015).

Αυτισμός στην Κύπρο (I)

- Εκπαίδευση:
 - Κάτω από τις πρόνοιες του Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμου (1999) [113(I)/1999],
 - Πλαίσιο φοίτησης: Γενικό σχολείο, Ειδική Μονάδα, Ειδικό Σχολείο
- Συνήθης πρακτική:
 - Ειδικές Μονάδες Αυτισμού σε όλες τις επαρχίες, οι οποίες δημιουργήθηκαν άτυπα αλλά παρατηρείται τάση συγκέντρωσης των παιδιών με αυτισμό στον ίδιο χώρο στο όνομα των εξειδικευμένων παρεμβάσεων/προγραμμάτων εκπαίδευσης
- Προσεγγίσεις (που έχουν στηριχθεί και επίσημα από ΥΠΠ):
 - ΑΒΑ/ΤΕΑCCH
 - Επικοινωνία: PECs και άλλες πρακτικές Εναλλακτικής Επικοινωνίας
 - Συνδυασμός προσεγγίσεων που εντάσσονται στο Ατομικό Πρόγραμμα Εκπαίδευσης των μαθητών

Αυτισμός στην Κύπρο (II)

- Άλλες Υπηρεσίες:
 - Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες
 - Παιδοψυχιατρικές Υπηρεσίες Υπουργείου Υγείας
- Οργανωμένα Σύνολα:
 - Παγκύπριος Σύνδεσμος Αυτισμού (Cyprus Autistic Association)
[<http://www.autismsociety.org.cy/>]
 - Σύνδεσμος συγγενών και φίλων ατόμων με αυτισμό «Μαζί»
[<http://www.mazi4autism.com>]
 - Οργανωμένοι γονείς στην ελεύθερη Αμμόχωστο

Equity and Social Inclusion through Positive Parenting (ESIPP)/Ισότητα και Κοινωνική Συμπερίληψη μέσω Θετικής Γονικότητας).

- Τριετές Πρόγραμμα
- Συγχρηματοδοτημένο από τη Δράση Erasmus+ της Ευρωπαϊκής Επιτροπής
- Επαγγελματίες, ακαδημαϊκοί, μέλη οικογενειών από χώρες της Ευρώπης:
 - Αναπτύσσουν αναλυτικό πρόγραμμα γονικής εκπαίδευσης σε θέματα αυτισμού, το οποίο χρησιμοποιεί μεθόδους και υλικά τα οποία είναι συγκεκριμένα κατάλληλα και σχετικά
 - Παρέχει εκπαιδευτικά σεμινάρια για οικογένειες οι οποίες έχουν μέλη στο φάσμα του αυτισμού στην Κροατία, Κύπρο και ΠΓΔΜ.
 - Αξιολογεί την επίδραση των σεμιναρίων με ποσοτικά και ποιοτικά ερευνητικά εργαλεία
 - Μοιράζει τον κορμό του αναλυτικού προγράμματος και τα υλικά που χρησιμοποιούνται σε ενδιαφερόμενους φορείς ανά την Ευρώπη

Η κατάρτιση/εκπαιδευτικά σεμινάρια

- Έχουν ήδη προσφερθεί μία σειρά εκπαιδευτικών σεμιναρίων (με δύο μέρη) στις 3 χώρες από εκπαιδευτές από Κύπρο και Ηνωμένο Βασίλειο και τοπικούς εκπαιδευτές.
- Με την εξέλιξη του Έργου, οι τοπικοί εκπαιδευτές θα προσφέρουν την κατάρτιση χωρίς εξωτερική υποστήριξη.
- Μέχρι σήμερα 60+ γονείς στις 3 χώρες έχουν συμμετάσχει στα εκπαιδευτικά σεμινάρια

Σήμερα εδώ:

- Παρουσιάζουμε τα ευρήματα της αρχικής επισκόπησης αναγκών και προοπτικών για κατάρτιση σε θέματα αυτισμού οικογενειών στην Κύπρο οι οποίες έχουν μέλη στο φάσμα του αυτισμού.
- Πριν την ανάπτυξη του αναλυτικού προγράμματος, μεθόδων και εργαλείων της κατάρτισης οι οικογένειες οι οποίες έχουν μέλη στο φάσμα του αυτισμού στις 3 χώρες έλαβαν μέρος σε έρευνα επισκόπησης για να καταγραφούν οι απόψεις και ανάγκες τους ως προς σχετική κατάρτιση (τόσο ως προς το περιεχόμενό της όσο και ως προς τη μορφή και δομικά της γνωρίσματα)
- Σκοπός η διασφάλιση στην προσφορά της κατάρτισης και υπηρεσιών για άτομα με αυτισμό πολιτισμικής ευαισθητοποίησης και συγκειμενειακής σχετικότητας (Dyches, κ.ά., 2004· Pereira 2014· Wilder κ.ά., 2004)

Σχετική δημοσίευση

- Σύνολο των ευρημάτων της αρχικής επισκόπησης αναγκών και προοπτικών για κατάρτιση σε θέματα αυτισμού οικογενειών οι οποίες έχουν μέλη στο φάσμα του αυτισμού και στις τρεις (3) χώρες:

Preece, D., Symeou, L., Stošić, J., Troshanska, J., Mavrou, K., Theodorou, E., & Jasmina Frey Škrinjar (2016). Accessing parental perspectives to inform the development of parent education in autism in south-eastern Europe. *European Journal of Special Needs Education*. Available at <http://dx.doi.org/10.1080/08856257.2016.1223399>

Το μέσο συλλογής δεδομένων

- Ανώνυμο ερωτηματολόγιο με κλειστού τύπου ερωτήσεις σε σχέση με:
 - Γονικές ανάγκες και απόψεις για:
 - Περιεχόμενο
 - Δομικά γνωρίσματα (χρόνος, διάρκεια, μορφή, πιθανά εμπόδια)
- Η οικοδόμησή του υποστηρίχθηκε από τη σχετική βιβλιογραφία:
 - Για την εκπαίδευση οικογενειών οι οποίες έχουν μέλη στο φάσμα του αυτισμού (π.χ. Bearss κ.ά., 2013· Beaudoin, Sébire & Couture, 2014· Matson, Mahan & Matson 2009· Roberts & Pickering 2010· Schultz, Schmidt & Stichter 2011)
 - Προτεινόμενα προηγούμενα μοντέλα εκπαίδευσης (π.χ. McConachie κ.ά., 2005· Oosterling κ.ά., 2013· Shields, 2001)

Περιεχόμενο ερωτηματολογίου και διαδικασία

- 27 θέματα κατάρτισης ομαδοποιημένα σε 6 τομείς:
 - *Τομέας I:* Ενημέρωση, γενική πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση
 - *Τομέας II:* Επικοινωνία
 - *Τομέας III:* Συγκεκριμένες δομημένες προσεγγίσεις
 - *Τομέας IV:* Συμπεριφορά και δεξιότητες αυτο-μέριμνας
 - *Τομέας V:* Κοινωνικοποίηση και σχέσεις
 - *Τομέας VI:* Ψυχαγωγία
- Χορηγήθηκε πιλοτικά στις 3 χώρες και μετά διανεμήθηκε ηλεκτρονικά και σε έντυπη μορφή το φθινόπωρο του 2015.
- Έτυχε έγκρισης από την Επιτροπή Ηθικής του συντονιστικού ιδρύματος (University of Northampton).

Δείγμα

- Κύπρος: 133 οικογένειες-66 επιστροφές (51% ανταπόκριση)
 - Γενικό δείγμα: 266 οικογένειες-148 επιστροφές (58% ανταπόκριση)
- Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν ηλικίας 31-50, ενώ τα μέλη με αυτισμό 5-15 ετών
- Το εύρος των ηλικιών των παιδιών/μελών με αυτισμό ήταν 1-24 ετών: περισσότερο από 50% μεταξύ 5 και 10 ετών.
- Μέσος όρος ηλικίας παιδιών/μελών με αυτισμό:
 - Κύπρος: 9.2 ετών (T.A=4.2)
 - Του συνολικού δείγματος: 9.8 years (T.A.=4.4)
- Γύρω στο 75% των όσων συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο ήταν μητέρες.

Κύρια ευρήματα

- 92% των οικογενειών στην Κύπρο εξέφρασαν την επιθυμία να συμμετάσχουν στην εκπαίδευση
- Οι δύο τομείς για τους οποίους δηλώθηκε το μεγαλύτερο ενδιαφέρον για εκπαίδευση ήταν:
 - *Τομέας II: Επικοινωνία*
 - Βελτίωση επικοινωνίας στο σπίτι (63 από 66)
 - Στρατηγικές για βελτίωση επικοινωνιακών δεξιοτήτων παιδιού (55 από 66)
 - *Τομέας V: Κοινωνικοποίηση και σχέσεις*
 - Στρατηγικές που θα διευκολύνουν το παιδί να συναναστρέφεται άλλα παιδιά (55 από 66)

Κύρια ευρήματα

- Οι Κύπριοι γονείς εμφανίστηκαν να μην επιθυμούν σε μεγάλο βαθμό να λάβουν πληροφόρηση για ζητήματα πολιτικής, νομοθεσίας και δικαιωμάτων σε σχέση με τον αυτισμό
- Η πλειοψηφία εισηγήθηκε εκπαίδευση της μορφής εργαστηριακών σεμιναρίων που θα λάμβαναν χώραν τα σαββατοκύριακα.

Συζήτηση-Συμπεράσματα

- Η επισκόπηση ανέδειξε ξεκάθαρα συγκεκριμένα μοτίβα επιλογών μεταξύ των οικογενειών που συμμετείχαν, τα οποία λήφθηκαν υπόψη για την ανάπτυξη του αναλυτικού προγράμματος, των μεθόδων της εκπαίδευσης, τη μορφή της και τη χρονική της προσφορά.
- Ανέδειξε την ανάγκη σχετικής εκπαίδευσης (και την τρέχουσα έλλειψή της)
- Απαντά στην έλλειψη υποστηρικτικών δομών και πληροφοριών για τον αυτισμό, όπως επισημαίνεται και στη σχετική βιβλιογραφία (π.χ. Μανρου 2011· Mouzourou, Milagros, & Gaffney, 2011)
- Επιβεβαιώνει τη σημασία και αξία της δράσης του κονσόρτσιουμ του ESIPP

Η συνέχεια:

- Αξιολόγηση των εκπαιδευτικών σεμιναρίων
 - Θα αξιολογήσει τη διαδικασία και το περιεχόμενο της εκπαίδευσης
 - Ερωτηματολόγια & ημι-δομημένες συνεντεύξεις συμμετεχόντων γονέων/μελών οικογενειών ατόμων με αυτισμό
 - Ομάδες εστίασεως/Focus groups & αναστοχαστικά ημερολόγια εκπαιδευτών

Υπεύθυνη Δήλωση:

Η στήριξη της Ευρωπαϊκής Επιτροπής προς αυτό το πρόγραμμα και την παρούσα δημοσίευση δεν συνιστά και έγκριση του περιεχομένου της, η οποία αντανακλά τις απόψεις μόνο των συγγραφέων, και η Επιτροπή δεν μπορεί να θεωρηθεί υπεύθυνη για οποιαδήποτε ενδεχόμενη χρήση πληροφοριών οι οποίες εμπεριέχονται σε αυτή.