



Извештај заснован на докази

од анализата на потребите и
состојбата во однос на живеењето со
поддршка на лицата со аутизам

Национален извештај



Поддршката на Европската комисија за изработката на оваа публикација не претставува одобрување на содржината, која ги одразува ставовите само на авторите, а Комисијата не може да биде одговорна за каква било употреба што може да се направи на информациите содржани во неа.



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



За проектот

Проектот Houses4Autism е сеопфатна истражувачка иницијатива која има за цел да ги истражи предизвиците и потребите на младите возрасни лица со нарушување на спектарот на аутизам (ASD) додека тие преминуваат кон независно живеење. Финансиран од Европската Унија, проектот ги истражува бариерите со кои се соочуваат овие поединци и ги идентификува механизмите за поддршка кои можат да го олеснат полесниот премин во автономно живеење. Студијата опфати теренско истражување спроведено во пет европски земји: Кипар, Данска, Италија, Северна Македонија и Ирска. Податоците собрани преку структурирани прашалници обезбедија увид во личните искуства на учесниците со независното живеење, адресирање на клучните прашања како што се управувањето со стресот и анксиозноста, преоптоварувањето со сетилата и финансискиот менаџмент.

Овој извештај нуди анализа на собраните податоци, истакнувајќи ги клучните области каде што е неопходна насочена поддршка за лицата со високофункционален аутизам. Овие области вклучуваат поддршка за ментално здравје, практична помош со секојдневните животни задачи и финансиска писменост. Истражувањето дополнително ја истакнува корелацијата помеѓу сензорното преоптоварување, секојдневниот стрес и нивоата на анксиозност, нагласувајќи ја потребата од приспособени интервенции за подобрување на квалитетот на животот на оние од спектарот на аутизам.

Преку оваа анализа, проектот Houses4Autism има за цел да развие најдобри практики и стратегии кои ќе поттикнат независност и самодоверба кај аутистичните поединци, овозможувајќи им да напредуваат во нивните заедници. Анализата на сите податоци е спроведена со користење на софтвер SPSS.



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



ТАБЕЛА НА СОДРЖИНА

1. Вовед

2. Теоретско истражување

2.1 Профил на земјата

2.1.1 Кипар

2.1.2 Данска

2.1.3 Италија

2.1.4 Република Северна Македонија

2.1.5 Ирска

2.1.6 Европска унија



Кликнете на
мене за да се
вратите на
Содржината

1. Вовед

Проектот Houses4Autism е сеопфатна истражувачка иницијатива која има за цел да ги истражи предизвиците и потребите на младите возрасни лица со нарушување на спектарот на аутизам (ASD) додека тие преминуваат кон независно живеење. Финансиран од Европската Унија, проектот ги истражува бариерите со кои се соочуваат овие поединци и ги идентификува механизмите за поддршка кои можат да го олеснат полесниот премин во автономно живеење. Студијата опфати теренско истражување спроведено во пет европски земји: Кипар, Данска, Италија, Северна Македонија и Ирска. Податоците собрани преку структурирани прашалници обезбедија увид во личните искуства на учесниците со независното живеење, адресирање на клучните прашања како што се управувањето со стресот и анксиозноста, преоптоварувањето со сетилата и финансискиот менаџмент.

Овој извештај нуди анализа на собраните податоци, истакнувајќи ги клучните области каде што е неопходна насочена поддршка за лицата со високофункционален аутизам. Овие области вклучуваат поддршка за ментално здравје, практична помош со секојдневните животни задачи и финансиска писменост. Истражувањето дополнително ја истакнува корелацијата помеѓу сензорното преоптоварување, секојдневниот стрес и нивоата на анксиозност, нагласувајќи ја потребата од приспособени интервенции за подобрување на квалитетот на животот на оние од спектарот на аутизам.

Преку оваа анализа, проектот Houses4Autism има за цел да развие најдобри практики и стратегии кои ќе поттикнат независност и самодоверба кај аутистичните поединци, овозможувајќи им да напредуваат во нивните заедници. Анализата на сите податоци е спроведена со користење на софтвер SPSS.

2. Теоретско истражување

Истражувањето имаше за цел да ја идентификува состојбата во моментот на истражување на домување за поддршка за лица со нарушување од спектарот на аутизам (НСА) низ партнерските земји, вклучувајќи ги Кипар, Данска, Италија, Ирска и Северна Македонија. Ова истражување дава анализа за тоа како секоја земја се справува со потребите за домување на лицата со НСА, фокусирајќи се на вклученоста и на јавниот и на приватниот сектор, постојните празнини во обезбедувањето услуги и иновативните чекори преземени за промовирање на независното живеење. Со разбирање на постоечките практики и политики, истражувањето ги истакнува разликите во расположливите ресурси, нивото на учество на владата и невладините организации и степенот до кој технолошкиот напредок и приспособените модели на домување се имплементирани за да се подобри квалитетот на животот на поединците со ASD.

2.1 Профил на земјата

2.1.1 Кипар

Вкупниот процент на лица со НСА:

Вкупно, на Кипар има 7.032 лица со нарушување на спектарот на аутизам. Се пресметува дека приближно 1 дете со аутизам се раѓа на секои 57 раѓања.

Број на организации (јавни, невладини, приватни) кои се домаќини на лица со НСА во нивните сместувачки капацитети:

Севкупно, седум организации во Кипар се вклучени во хостирање на лица со нарушување на спектарот на аутизам (ASD) во нивните сместувачки капацитети. Овие организации обезбедуваат поддржани услови за живеење за лицата со попреченост, вклучувајќи интелектуални и визуелни попречености. Р.

Како резултат на овие акции, беа развиени седум нови домови во заедницата преку јавен тендер завршен во 2019 година. Договорите за овие проекти беа потпишани од невладини организации и компании од приватниот сектор. Овие домови беа дизајнирани за да се сместат лица со интелектуални и визуелни попречености. Иако текстот експлицитно не споменува АСН, поединците со АСН често имаат корист од слични сместувачки и услуги за поддршка.

Број на социјални услуги/ центри за социјална помош кои поддржуваат поединци/групи со АСН:

Севкупно, на Кипар работат околу 5 социјални услуги и центри за социјална помош под заштита и поддршка на Министерството за труд, благосостојба и социјално осигурување, кое е одговорно за системот за социјална заштита и администрирање на повеќето парични и бенефиции во натура. во Кипар.

Покрај јавниот сектор, социјални услуги за лицата со попреченост се нудат и низ цела земја од невладини организации (НВО), здруженија на родители, добротворни организации, волонтерски совети во заедницата и приватниот сектор. Службите за социјална заштита и Одделението за социјална инклузија на лица со попреченост се одделенија на Министерството задолжени за благосостојбата на лицата со попреченост. Услугите што ги даваат Службите за социјална заштита се поделени во три категории:

1. Јавна помош, услуги за стари лица и лица со посебни потреби. Услугите имаат за цел да обезбедат пристаен животен стандард за ранливите групи на луѓе (на пример, лицата со попреченост и семејствата со еден родител) и да ја зајакнат врската помеѓу старите/инвалиди и нивните семејства и локалната заедница. Овие цели се постигнуваат преку парична помош, стимулации за вработување и домашна нега, дневна нега и услуги за нега на стари лица и лица со посебни потреби.
2. Работа во заедницата. Услугите имаат за цел да им помогнат на локалните заедници да ги задоволат нивните социјални потреби и да промовираат социјална кохезија. Советите за благосостојба на заедницата и Службите за социјална заштита водат различни програми за социјална заштита, како што се градинки за дневен престој, дневни центри за после училиште и дневни центри за стари лица и лица со посебни потреби.
3. Услуги за семејства и деца. Услугите имаат за цел да им помогнат на семејствата ефективно и одговорно да ги извршуваат своите должности, да ги решаваат семејните спорови и да ги заштитат членовите на семејството од деликвентно однесување и семејно насилство (Министерство за труд, благосостојба и социјално осигурување, Н.Д.).

Вработување и приходи на возрасни лица со НСА:

Податоците од EU-SILC укажуваат на стапка на вработеност за лицата со попреченост во Кипар од 49,7% во 2018 година, споредено со 75,2% за други лица и приближно; 1,1 поен под просекот на ЕУ27; што резултира со проценет јаз во вработувањето попреченост од приближно 25 процентни поени. Истите податоци покажуваат стапки на невработеност од 24,7% и 11,3%, соодветно во 2018 година, а стапката на економска активност за лицата со инвалидитет на Кипар била 66,0%, наспроти 84,7% за другите лица.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со АСН:

Според Министерството за образование, култура, спорт и млади на Кипар, постојат неколку јавни програми во Кипар кои поддржуваат лица со нарушување на спектарот на аутизам (АСД). Иако специфичниот број на програми може да варира со текот на времето, ние презентираме преглед на некои од главните типови јавни програми достапни:

1. Програми за рана интервенција: Овие програми имаат за цел да обезбедат поддршка и интервенција за децата со АСН од мала возраст. Тие често вклучуваат услуги како што се ран скрининг, дијагноза и интервентни терапии прилагодени на потребите на децата со АСН и нивните семејства.

2. Програми за образовна поддршка: Кипар нуди специјални образовни услуги во рамки на државниот училишен систем за поддршка на учениците со АСН. Овие програми може да вклучуваат индивидуализирани образовни планови (ИОП), сместување во училница, специјализирани наставни методи и поддршка од специјалисти за специјално образование.

3. Услуги за терапија: Јавните програми може да понудат пристап до различни терапии за лица со НСА, како што се логопед, работна терапија и бихејвиорална терапија. Овие терапии им помагаат на лицата со НСА да развијат комуникациски вештини, да ги подберат социјалните интеракции и да управуваат со однесувањата.

4. Програми за социјална поддршка: Јавните програми често обезбедуваат услуги за социјална поддршка на лицата со НСА и нивните семејства. Ова може да вклучува групи за поддршка, услуги за советување и активности во заедницата дизајнирани да промовираат социјална инклузија и благосостојба.

5. Програми за транзиција: Програмите за транзиција им помагаат на лицата со НСА да преминат од училиште во зрелоста. Овие програми може да обезбедат стручна обука, помош за вработување и поддршка со вештини за независно живеење за да им помогнат на лицата со НСА да станат посамостојни.

Полови разлики меѓу лицата со НСА:

Во Кипар, како и во многу други делови од светот, постои забележителна родова разлика меѓу лицата со НСА. Мажите се дијагностицираат почесто од женките. Односот на машки и женски дијагностицирани со НСА во Кипар е приближно 4:1. Ова значи дека за секоја жена дијагностицирана со НСА, има околу четири мажи дијагностицирани со оваа состојба (Stavros Trakoshis et al., 2020).

Ниво на образование на лица со НСА:

Лицата со попреченост (на возраст од 30-34 години) имаат помала веројатност да завршат високо образование отколку нивните невротипни врстници, а овој тренд е зајакнат во поширокиот примерок за возрасната група 30-39 години. Генерално, Кипар има малку подобри резултати од просекот на ЕУ за овие две мерки, но останува значителен јаз меѓу резултатите за младите лица со посебни потреби и другите млади луѓе. Дополнително, во Кипар, младите на возраст од 25-29 години претставуваат околу 41% од населението, додека оние на возраст од 29 до 35 години и повеќе сочинуваат приближно 37%.

2.1 Профил на земјата

2.1.2 Данска

Вкупниот процент на лица со АСН:

Во Данска, преваленцата на нарушување на спектарот на аутизмот (АСН) е документирана преку различни извори. Според податоците од Wisevoter (2023), стапката на аутизам се проценува на 403,84 лица на 100.000 луѓе, што значи вкупно 23.434 лица со АСН. Сепак, посеопфатните национални студии укажуваат на значително повисока проценка. Според Autisme Foreningen (2023), податоците од Агенцијата за социјално и домување откриваат дека приближно 65.000 луѓе, или 1,1% од населението во Данска, имаат официјално дијагностицирана состојба на аутизам. Процентот е значително поголем кај децата и адолесцентите, со 2% од лицата на возраст меѓу 0 и 17 години дијагностицирани со аутизам и до 3,4% од 16-годишниците дијагностицирани до крајот на 2018 година. Овие бројки може да ја потценат вистинската преваленца на АСН, бидејќи тие ги исклучуваат дијагнозите поставени од приватни специјалисти и не успеваат да фатат недијагностицирани лица, што сугерира дека реалниот број на луѓе со АСН во Данска би можел да биде уште поголем.

Институции кои се фокусираат на нарушување на спектарот на аутизам

Во Данска, неколку институции се фокусираат на нарушување на спектарот на аутизам (ASD), обезбедувајќи дијагноза, третман, услуги за поддршка и истражување. Некои истакнати институции вклучуваат:

1. Центар за аутизам: Водечка институција во Данска специјализирана за дијагноза и третман на АСН. Тој нуди сеопфатни услуги за проценка, терапевтски интервенции и поддршка за лицата со АСН и нивните семејства.
2. Клиника за аутизам во Универзитетската болница во Архус: Оваа клиника обезбедува специјализирани дијагностички проценки и мултидисциплинарни интервенции за лица за кои постои сомневање дека имаат АСН. Исто така, спроведува истражување за да се унапреди разбирањето и третманот на аутизмот.
3. Психијатриски центар за деца и адолесценти: Поврзан со болници како што е Ригшоспиталет во Копенхаген, овој центар нуди психијатриски проценки, вклучувајќи проценки за АСН и обезбедува поддршка и третман за деца и адолесценти со аутизам.
4. Специјализирани образовни институции: Неколку училишта и образовни центри низ Данска се грижат посебно за учениците со АСН, обезбедувајќи приспособени образовни програми, терапии и услуги за поддршка за да ги задоволат нивните уникатни потреби.
5. Здружение за аутизам Данска: Иако не е клиничка институција, оваа организација игра клучна улога во застапувањето за лицата со АСН и нивните семејства. Обезбедува информации, ресурси и мрежи за поддршка и промовира свесност и разбирање за аутизмот во данското општество.

Број на организации (јавни, невладини, приватни) кои се домаќини на лица со АСН во нивните сместувачки капацитети

Постојат неколку организации во Данска, вклучувајќи јавни, невладини и приватни субјекти, кои обезбедуваат сместување и поддршка за поединци со АСН. Здружението за аутизам Данска е еден истакнат пример.



Јавни организации:

Општински станбени објекти за аутизам (Општински станбени објекти за аутизам)

Регионални институции и центри за аутизам (Регионални институции и центри за аутизам)

НВО:

Аутизам Данска (Асоцијација за аутизам Данска) Локални групи за поддршка на аутизмот

Приватни организации:

The House for Autism AutismeCenter Storstrøm (Центар за аутизам Storstrøm)

Број на социјални услуги/ центри за социјална помош кои поддржуваат поединци/групи со АСН

Данска има мрежа на социјални услуги и центри за социјална помош кои поддржуваат поединци и групи со АСН, обезбедувајќи различни форми на помош прилагодени на нивните потреби. Не постои конкретна сума наведена и затоа набројуваме неколку од нив овде:

1. Центар за аутизам (Центар за аутизам): Обезбедува специјализирани услуги, вклучувајќи советување, терапија и групи за поддршка, за лица со АСН и нивните семејства.
2. Локални општински социјални услуги: Многу општини во Данска нудат социјални услуги и програми за поддршка за лицата со попреченост, вклучително и АСН. Овие услуги може да вклучуваат помош за домување, вработување, образование и вештини за секојдневниот живот.
3. Специјализирани клиники за аутизам: одредени болници или здравствени установи во Данска може да имаат специјализирани клиники за аутизам кои обезбедуваат дијагностички проценки, терапија и услуги за поддршка за лица со АСН.
4. Ресурсни центри за аутизам: Некои региони во Данска може да имаат ресурсни центри за аутизам или слични организации кои нудат информации, ресурси и поддршка за лицата со АСН и нивните семејства.
5. НВО и групи за поддршка: Организациите како што е Аутизам Данска (Autisme Foreningen Danmark) и локалните групи за поддршка на аутизмот можат да понудат социјални услуги, застапување и поддршка за лица со АСН во Данска.

Вработување и приходи на полнолетни лица со АСН

За возрасните со АСН, можностите за вработување се различни, но се подобруваат преку стручна обука и поддржани иницијативи за вработување. Системите за јавна благосостојба обезбедуваат поддршка за приходи за поединци кои не се способни за работа, со напори насочени кон зголемување на вработливоста преку специјализирани програми за обука. Дополнителни детали за овие иницијативи се достапни во истражувањето како што е извештајот ASDEU DK.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со НСА

Данска нуди јавни програми за поддршка на лицата со НСА, вклучувајќи иницијативи за образование и стручна обука, како и социјални услуги насочени кон подобрување на нивниот квалитет на живот.

1. Специјални образовни програми: Данските училишта често обезбедуваат специјални образовни програми и услуги за поддршка прилагодени на потребите на учениците со АСН. Овие програми може да вклучуваат индивидуализирани образовни планови, сместување во училница и поддршка од наставници или помошници за дефектологија.
2. Програми за стручна обука: Јавните програми за стручна обука може да понудат поддршка и ресурси за лицата со АСН да развијат работни вештини, да ги следат можностите за вработување и да преминат кон работната сила.
3. Програми за социјални услуги: Општините во Данска може да понудат програми за социјални услуги дизајнирани да ги поддржат лицата со АСН во различни аспекти од секојдневниот живот, како што се домувањето, здравствената заштита и интеграцијата во заедницата.
4. Услуги за терапија финансирани од владата: Јавните здравствени служби во Данска може да обезбедат пристап до услуги за терапија, како што се говорна терапија, работна терапија и бихејвиорална терапија, за лица со АСН.
5. Иницијативи за поддршка при вработување: Јавните агенции за вработување или програми може да понудат поддршка и ресурси за поединци со АСН кои бараат вработување, вклучувајќи услуги за вработување, обука за работа и помош со вештини за пишување биографија и интервју.

Полови разлики кај лицата со НСА

АСН почесто се дијагностицира кај машките отколку кај жените на глобално ниво, а овој тренд е забележан и во Данска. Сепак, неодамнешното истражување ја нагласува потребата за подлабоко разбирање на родовите разлики во дијагнозата и карактеристиките на АСН во данскиот контекст. Студиите покажуваат дека на жените може да им биде недоволно дијагностицирана или подоцна дијагностицирана поради различната презентација на симптомите. Подетални истражувања за родовите разлики кај АСН во Данска може да се најдат во извештајот на Neuropsychologisk Praksis и студијата на Друштвото за аутизам Данска.

Образовно ниво на лица со АСН

Поединците со АСН во Данска имаат пристап до низа образовни услуги, вклучувајќи специјални образовни програми во редовните училишта и специјализирани училишта кои ги задоволуваат нивните потреби.

Образовните резултати за лицата со АСН во Данска значително се разликуваат во споредба со општата популација. Податоците покажуваат дека додека индивидуите со АСН покажуваат слични стапки на завршување на деветто одделение во споредба со нивните невротипични врсници (96,9% наспроти 98,5%), нивните стапки на завршување за високото средно училиште (35,3% наспроти 78,2%) и високото образование (8,6% наспроти 27,0 %) се значително помали. Стапките на вработеност се исто така пониски кај лицата со АСН, со само 27,2% вработени до 25-годишна возраст, во споредба со 77,7% од невротипната популација. Поголем дел од лицата со АСН (56,9%) се потпираат на јавна помош или инвалидски пензии, во споредба со 13,5% од невротипната популација.

2.1 Профил на земјата

2.1.3 Италија

Вкупниот процент на лица со НСА

Преваленцијата на нарушување на спектарот на аутизмот во Италија останува недокументирана. Официјалните податоци од италијанските региони се ретки, честопати идентификуваат само 3-4 деца на 1.000, потценувајќи ги вистинските бројки поради недоволна дијагноза (ANGSA, 2017). Само една студија на национално ниво предводена од Scattoni et al. (2023) се обиде да ја процени преваленцата на АСН кај децата на возраст од 7-9 години во 198 италијански училишта од 2016 до 2018 година. Оваа студија заклучи дека стапката на преваленца на АСН кај италијанските деца на возраст од 7-9 години е приближно 13,4 на 1.000, со машки до- женски сооднос од 4,4:1.

Институции кои се фокусираат на нарушување на спектарот на аутизам

Институционалната рамка на Европската унија се состои од 7 главни институции, 7 дополнителни тела и над 30 децентрализирани агенции, сите заедно работат за да им служат на колективните интереси на граѓаните на ЕУ. Наместо тоа, во Италија имаме 4 клучни институции кои се фокусираат на аутизмот:

1. Италијанска фондација за аутизам (ФИА).
2. ANGSA (Associazione Nazionale Genitori per Sone con Autismo): Основана во 1985 година, ANGSA ги брани правата на луѓето со аутизам и нивните семејства. Тие обезбедуваат поддршка и ресурси преку мрежа на регионални здруженија и се фокусираат на подобрување на политиките и услугите поврзани со аутизмот (ANGSA).
3. Биро за помош за аутизам во Италија
4. Аутизам Италија Onlus.

Број на организации (јавни, невладини, приватни) кои се домаќини на лица со НСА во нивните сместувачки капацитети

Иако не е достапен прецизен број, во Италија постојат неколку видови на организации, вклучително јавни институции, невладини организации и приватни субјекти, кои ги хостираат и поддржуваат лицата со нарушување на спектарот на аутизам (АСД) во нивните сместувачки капацитети. Некои од истакнатите вклучуваат:

1. ANGSA (Associazione Nazionale Genitori per Sone con Autismo): ова национално здружение ги брани правата на лицата со аутизам и нивните семејства, обезбедувајќи поддршка и ресурси преку мрежа на регионални здруженија.
2. Fondazione Marino per l'Autismo ETS: Сместена во Реџо Калабрија, оваа фондација обезбедува сеопфатни услуги за лица со аутизам.

Број на социјални услуги/ центри за социјална помош кои поддржуваат поединци/групи со НСА

Неколку клучни организации и иницијативи даваат поддршка:

1. Аутизам-Европа: чадор организација која претставува речиси 90 здруженија членки од 38 европски земји. Овие здруженија работат на подобрување на квалитетот на животот на лицата со аутизам преку обезбедување на различни услуги и застапување за нивните права (Autism Europe).
2. Европски центар за политика и истражување на социјалната благосостојба: се ангажира во проекти кои вклучуваат развој и поддршка на социјални услуги за ранливите групи.

Вработување и приходи на полнолетни лица со АСН

Во Италија, стапката на вработеност кај лицата со аутизам е значително помала во споредба со другите групи. Невработеноста несразмерно ги погодува аутистичните поединци, дури и оние со повисоко од просечното образование. Нивната стапка на вработеност е помала од 10%, што е значително под стапката на вработеност од 47% за лицата со попреченост и 72% за оние без попреченост (Национално здружение за аутизам). Овие статистички податоци ја нагласуваат итната потреба да се промовира инклузија на работното место за лицата со аутизам во Италија. Сепак, важно е да се напомене дека во Италија има недостиг од ажурирани специфични истражувања на оваа тема, што е значителен недостаток.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со АСН

Во Италија, неколку јавни програми ги поддржуваат лицата со нарушување на спектарот на аутизам (ASD). Клучните иницијативи и организации вклучуваат:

1. *Fondazione Italiana per l'Autismo (FIA)*: Оваа фондација финансира бројни проекти и иницијативи насочени кон подобрување на животот на лицата со аутизам, вклучувајќи истражување, услуги за поддршка и кампањи за подигање на свеста. ФИА тесно соработува со различни засегнати страни за да го подобри квалитетот на животот на лицата со аутизам и нивните семејства.
2. *Associazione Nazionale Genitori per Sone con Autismo: ANGSA* е национално здружение кое ги брани правата на лицата со аутизам и нивните семејства. Обезбедува поддршка преку мрежа на регионални здруженија кои нудат ресурси, застапување и услуги во заедницата.
3. *Соработка со европските иницијативи*: Италија учествува во пошироки европски иницијативи насочени кон поддршка на лица со АСН. Овие иницијативи често вклучуваат заеднички проекти кои се фокусираат на истражување, најдобри практики и развој на политики за подобрување на услугите за поддршка низ Европа (*Autism Europe & Autism Society*).

Полови разлики кај лицата со АСН

Во Италија, се проценува дека околу 1 од 77 деца (на возраст од 7-9 години) имаат нарушување на спектарот на аутизам (ASD), со повисока преваленца кај мажите, кои имаат 4,4 пати поголема веројатност да бидат погодени од жените. Овие родови разлики во инциденцата на аутизам се предмет на тековно истражување. На пример, истражувачката Валентина Гиглиучи ја истражува улогата на окситоцинот во објаснувањето на овие разлики. Окситоцинот е хормон вклучен во развојот на емоционалните и социјалните врски и варира помеѓу машките и женските. Нејзиното истражување има за цел да идентификува нови терапевтски цели и маркери за рана дијагноза на АСН (*Fondazione Veronesi, 2023*).

Образовно ниво на лица со АСН

Во Италија, учениците на кои им е дијагностициран аутизам редовно посетуваат училиште и се поддржани од дефектолози. Во 2021-2022 година, невродивергентните студенти сочинуваат 3,8% од вкупната студентска популација (*Asperger Online, 2023*). И покрај зголемувањето на специјализираните наставници, предизвиците во инклузијата постојат. Во моментот, во Италија има над 26.000 дефектолози, но процентот на наставници без специфична обука останува висок и изнесува 32%.

2.1 Профил на земјата

2.1.4 Република Северна Македонија

Вкупниот процент на лица со НСА

Во Македонија недостасуваат податоци кои укажуваат на вкупниот број на лица со попреченост и податоци за бројот на различни видови попреченост. Последните информации за населението од последниот попис во РН Македонија во 2021 година допрва треба да дадат точна слика за состојбата. Резултатите покажуваат дека 94.412 лица со попреченост во Македонија претставуваат 5% од вкупното население во РН Македонија. Оваа бројка е значително помала од онаа на Светската здравствена организација.

Институции кои се фокусираат на нарушување на спектарот на аутизам

Ниту една одредена институција нема целна група, само оние со нарушувања од аутистичниот спектар. Сите прашања кои се насочени кон населението со нарушувања од спектарот на аутизам се инкорпирани во институциите насочени кон населението со попреченост. Владата, Министерството за труд и социјала, Министерството за образование, Министерството за здравство и Агенцијата за вработување се обидуваат да ги подобрат правата и можностите на лицата со АСН.

Број на организации (јавни, невладини, приватни) кои се домаќини на лица со АСН во нивните сместувачки капацитети

Постојат 29 јавни дневни центри за лица со посебни потреби, 13 од НВО и 3 клуба од НВО. Организирано живеење со поддршка на лицата со попреченост Скопски (Волково) Вардарски (Неготино). Услуги: самостоен и организиран престој во посебна станбена единица, постојана или повремена помош од стручни или други лица во остварувањето на основните животни потреби, социјални, работни, културни, рекреативни и други потреби. Корисници: лица со ментална или физичка попреченост, деца без родители и родителска грижа и деца со образовни и социјални проблеми.

Во РН Македонија, неколку активни организации прават мали, но многу значајни чекори во подобрувањето на образованието, вработувањето и квалитетот на животот на лицата со нарушување на спектарот на аутизам:

1. Сина светулка (Sina svetulka): Мисијата на Организацијата е: „Подобрување на квалитетот на животот на лицата со аутизам и нивните семејства, подигање на свеста за потенцијалот на децата и возрасните со нарушувања од спектарот на аутизам преку едукација и директна поддршка на децата и возрасните со аутизам, нивните семејства, професионалци и пошироката јавност.“ Организацијата спроведува различни проекти и организира индивидуален третман на деца и лица со АСН, како и поддржува семејствата со визија за „Вклучување на лица со аутистичен спектар на нарушувања во сите сфери на општеството“.
2. Македонско научно здружение за аутизам (МНЗА): Македонско научно здружение за аутизам е организација која обезбедува ресурси за помош на лицата со аутистичен спектар на нарушувања и нивните семејства, институции и невладини организации кои работат во оваа област, обезбедува научно-истражувачка, едукативна и стручна поддршка во инклузивно општество во кое лицата со аутистичен спектар на нарушувања и нивните семејства имаат квалитетен живот.
3. Во мојот свет (Во мојот свет): Здружение на граѓани за третман на лица со аутизам, АДХД и Аспергеров синдром. Здружението се залага за подобрување и унапредување на подобар животен стандард за оваа категорија граѓани.

Number of social services/welfare centres that support individuals/groups with ASD



In the Republic of North Macedonia, the process of deinstitutionalisation is being carried out, which, on the one hand, implies the exit of beneficiaries from social protection institutions and, on the other hand, the development of social services in the home, the community and non-family protection services, which support independence, independent living, inclusion and action of persons with disabilities in the community, as well as provision of help and support to their families.

The international and national legislation for children and persons with disabilities and the current processes of transformation and development of social services through the processes of decentralisation and deinstitutionalisation in the Republic of North Macedonia in the system of social protection as a service in the community for children and persons with disabilities, in continuity, the network of day-care centres has been developing since 2000.

The establishment of day-care centres is carried out by the provisions of the Law on Social Protection and the Rulebook on the method, scope, norms, and standards for providing social services for day-care, rehabilitation and reintegration, and resocialisation and space, funds, personnel determined according to the degree of qualifications and profiles according to the type of service and the number of users and the necessary documentation for a day-care centre, a rehabilitation centre, and a resocialisation centre. The opened day-care centres function as organisational units of the inter-municipal centres for social work and are fully financed by the Ministry of Labour and Social Policy.

The day-care service provides daily care, nutrition, maintenance of personal hygiene, individual activities for acquiring life and work skills, educational, social, cultural, and recreational activities, preventive activities, counselling, education, academic support, social support for persons and their families and other related activities, depending on the needs of the users. The day-care centres provide services for up to 24 users with disabilities in one facility, which enables quality care, the possibility of implementing an individual approach and treatments, and group work by special educators and rehabilitators, speech therapists, psychologists, physiotherapists, and other profiles. In the Republic of North Macedonia, day-care centres for people with disabilities are open and functioning in urban areas, enabling easy cooperation with all other institutions at the local level (educational, social, health institutions, etc.) and integration to users in the local community. The Ministry of Labour and Social Policy opened daycare centres in Kriva Palanka, Berovo, Bitola, Gevgelija, Gostivar, Delchevo, Makedonski Brod, Kavadarci, Sveti Nikole, Kichevo, Kumanovo, Prilep (centre for persons with disabilities, centre for persons with cerebral palsy), Probishtip, Skopje (centre for people with disabilities, centre for people with cerebral palsy, centre for children with autism and centre for children and people with Down Syndrome), Tetovo, Veles, Shtip (centre for people with disabilities and centre for children with autism), Vinica, Resen, Kruševo, Debar, Kratovo, Strumica, Kočani, Makedonska Kamenica and Valandovo. Within the JU Institute for Rehabilitation of Children and Youth-Skopje, the day centre for persons with intellectual disabilities over the age of 26 functions as a separate department. Over 450 users are included in the day-care centres.

Во Република Северна Македонија се спроведува процес на деинституционализација што од една страна подразбира излегување на корисниците од установите за социјална заштита, а од друга страна развој на социјалните услуги во домот, заедницата, и услуги за заштита на не-семејството, кои поддржуваат независност, независно живеење, вклучување и дејствување на лицата со попреченост во заедницата, како и обезбедување помош и поддршка на нивните семејства.

Меѓународното и националното законодавство за деца и лица со попреченост и тековните процеси на трансформација и развој на социјалните услуги преку процесите на децентрализација и деинституционализација во Република Северна Македонија во системот на социјална заштита како услуга во заедницата за деца и лицата со попреченост, во континуитет, мрежата на дневни центри се развива од 2000 година.

Основањето на дневни центри се врши со одредбите на Законот за социјална заштита и Правилникот за начинот, обемот, нормите и стандардите за давање социјални услуги за дневен престој, рехабилитација и реинтеграција и ресоцијализација и простор, средства, персонал утврден според степенот на квалификации и профили според видот на услугата и бројот на корисници и потребната документација за дневен центар, а центар за рехабилитација и центар за ресоцијализација. Отворените дневни центри функционираат како организациски единици на меѓуопштинските центри за социјална работа и се целосно финансирани од Министерството за труд и социјална политика.

Службата за дневен престој обезбедува секојдневна нега, исхрана, одржување на лична хигиена, индивидуални активности за стекнување животни и работни вештини, едукативни, социјални, културни и рекреативни активности, превентивни активности, советување, едукација, академска поддршка, социјална поддршка на лица и нивните семејства и други сродни активности, во зависност од потребите на корисниците. Дневните центри обезбедуваат услуги за најмногу 24 корисници со попреченост во една установа, што овозможува квалитетна нега, можност за имплементација на индивидуален пристап и третмани и групна работа од дефектолози и рехабилитатори, логопед, психолози, физиотерапевти и други профили. Во Република Северна Македонија, дневните центри за лица со попреченост се отворени и функционираат во урбаните средини, овозможувајќи лесна соработка со сите други институции на локално ниво (образовни, социјални, здравствени институции итн.) и интеграција на корисниците во локалната заедница.

Министерството за труд и социјална политика отвори дневни центри во Крива Паланка, Берово, Битола, Гевгелија, Гостивар, Делчево, Македонски Брод, Кавадарци, Свети Николе, Кичево, Куманово, Прилеп (центар за лица со попреченост, центар за лица со церебрална парализа), Пробиштип, Скопје (центар за лица со попреченост, центар за лица со церебрална парализа, центар за деца со аутизам и центар за деца и лица со Даунов синдром), Тетово, Велес, Штип (центар за лица со попреченост и центар за деца со аутизам), Винаца, Ресен, Крушево, Дебар, Кратово, Струмица, Кочани, Македонска Каменица и Валандово. Во рамките на ЈУ Заводот за рехабилитација на деца и младинци-Скопје како посебно одделение функционира дневниот центар за лица со интелектуална попреченост над 26 години. Над 450 корисници се вклучени во дневните центри.



Сите дневни центри работат пет дена во неделата по 8 часа на ден, а почетокот и крајот на работното време во секој центар се приспособени на потребите на корисниците и нивните родители. Корисниците ги користат услугите на дневните центри преку организирано пристигнување и враќање. Една од приоритетните насоки на Министерството за труд и социјална политика е проширување на мрежата на дневни центри во оние општини каде што сè уште не се развиени дневните услуги за лицата со попреченост.

Министерството за труд и социјална политика кофинансира и шест дневни центри за млади и возрасни лица со ментална попреченост, со кои раководи Републичкиот и Регионален центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост „ЦПЛИП – ПОРАКА“ од Скопје и Неготино.

Вработување и приходи на полнолетни лица со НСА

Недостасува податокот кој ја покажува возрасната популација со АСН во Македонија. Ниту една бројка не го покажува статусот на вработување кај возрасните со аутизам, како и нивниот приход. Повеќето од нив со високофункционална АСН не се дијагностицирани и работат на отворен пазар на труд. Повеќето од возрасните со дијагноза на АСН и предизвикувачко однесување се дел од заштитени компании или дневни центри. За жал, нема наведени податоци за вработеноста и приходите на полнолетните лица со АСН во РН Македонија. Како пример, М. Милошчевска 2021 спроведе истражување во 65 компании во Македонија за ставовите и мислењата на работодавачите на македонските компании и нивните вработени во однос на вработувањето на лица со аутизам и Даунов синдром. Работодавачите немаат ангажирано лица со АСН во нивните компании, но немаат интерес ниту да вработат.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со НСА

Нацрт-верзијата на Националната стратегија за правата на лицата со попреченост 2023-2030 вклучува многу активности кои треба да поддржуваат различни аспекти од секојдневниот живот. Нема конкретни активности насочени кон лицата со АСН, но сè што се однесува на популацијата со попреченост ги вклучува и лицата со аутизам. Во Националната стратегија има една генерална стратешка цел која треба да обезбеди до 2030 година зголемена покриеност и пристап до квалитетни услуги за децата и лицата со попреченост и нивните семејства, како поддршка за самостоен живот и соодветен животен стандард. Стратегијата има дополнителни четири конкретни цели:

- Првата имаше за цел подобрување на квалитетот, пристапот и услугите во предучилишните установи за деца со попреченост;
- Вториот имаше за цел подобрување на социјалните услуги за децата и лицата со попреченост во општеството;
- Третиот беше насочен кон соодветни социјални и финансиски компензации за соодветни животни стандарди;
- А последниот се обидува да обезбеди самостоен живот на лицето со попреченост во општеството.

Полови разлики кај лицата со АСН

Во недостаток на национален регистар и официјални податоци, се проценува дека во Р.Н. Македонија, како и во многу други делови од светот, постои забележителна родова разлика меѓу лицата со АСН. Има повеќе мажи дијагностицирани со АСН отколку жени.

Образовното ниво на лицата со НСА



Повеќето од децата со НСА и предизвикувачко однесување се дел од специјални училишта, специјални единици или во последните години со проекти за инклузија се дел од редовни часови. Повеќето од децата со високофункционална АСН не се дијагностицирани и се дел од редовната настава. Со соодветна поддршка од родителите и наставниците, поединците со АСН веројатно успешно ќе го завршат високото образование. За жал, наставниците не се добро подготвени да ги поддржат учениците со АСН. Поради несоодветна поддршка, децата завршиле само основно и средно училиште - не се достапни податоци за бројот на ученици со АСН.

2.1 Профил на земјата

2.1.5 Ирска

Преваленца на аутизам

Преваленцата на аутизмот во Ирска значително варира во зависност од регионот. Според Националниот совет за специјално образование, приближно еден од секои 65 луѓе во Ирска има дијагноза на аутизам (Тогер, 2023). Дополнително, извршниот директор на здравствената служба (HSE) во Ирска ја процени инциденцата на аутизам во популацијата на еден на 65 (Дојл и Кени, 2022). Сепак, друга студија покажа проценета преваленца на аутизам од 2,9% кај деца на училишна возраст во Северна Ирска, што беше значително повисока од 1,5% проценета во Ирска во истата возрасна група, но неколку години порано (A & Strunecký, 2019). Ова може да сугерира поголема преваленца на возрасни со АСН во Северна Ирска.

Вработување и приходи

Има изненадувачки недостаток на истражувања за вработувањето и заработката на лица со АСН во Ирска, а пребарувањата низ повеќе академски списанија и национални извештаи можеа да го откријат само следново. Околу 80% од луѓето со аутизам во Ирска се невработени (Трејси, 2020 година), а AsIAM проценува дека 85% од аутистите се недоволно вработени, иако не може да се најде академска студија. Иако во моментот нема конкретни податоци за заработката на аутистичните лица во Ирска, фактот дека голем дел може да се недоволно вработени, сугерира дека аутистите се платени значително помалку од не-аутистите и имаат поголема веројатност да бидат вработени во улоги кои не доволно да го искористат својот потенцијал или вештини.

Образовни резултати

Студиите покажаа дека стапките на учество во постсредно образование за младите со АСН се значително пониски од општата популација, при што претходните истражувања сугерираа дека 40% или помалку лица со АСН некогаш посетуваат колеџ, а многу малку добиваат диплома Шатук и сор. (2012). Дополнително, транзицијата на младите со АСН во постсредно образование доби ограничено внимание, нагласувајќи ја потребата да се разберат и да се адресираат значителните потреби на оваа популација додека тие продолжуваат со високото образование (Pinder-Amaker, 2014). Понатаму, резултатите од постсредното образование за младите со АСН се послаби во споредба со оние на младите со други попречености (Ditchman et al., 2017). Ова сугерира дека лицата со АСН може да се соочат со дополнителни предизвици при пристапот и завршувањето на постсредно образование во Ирска, кои не ги доживуваат оние со други попречености. Литературата ја нагласува важноста од опремување на младите со АСН со потребните вештини и поддршка за успешно да се движите кон транзицијата кон зрелоста, вклучително и пристап до соодветни образовни можности (Test et al., 2014).

2.1 Профил на земјата

2.1.6 Европска унија

Вкупниот процент на лица со АСН

Според Елсабаг и сор. (2012), се проценува дека има пет милиони луѓе во Европа кои се на спектарот на аутизам. Сепак, од суштинско значење е да се забележи дека овие податоци се само проценка поради ограничувањата во прибирањето податоци и критериумите за вклучување.

Европската комисија изјави дека „на ЕУ и недостасуваат доволно податоци за тестирање на хипотезите за секуларните промени во инциденцата на аутизам. Поради специфичните методолошки ограничувања, високите стапки на преваленца пријавени во неодамнешните истражувања за аутизмот во ЕУ и САД не можат да се користат за да се извлечат апсолутни заклучоци за ова прашање“ (Монсерат, 2005).

Институции кои се фокусираат на нарушување на спектарот на аутизам

Институционалната рамка на Европската унија се состои од седум главни институции, седум дополнителни тела и преку 30 децентрализирани агенции, сите соработуваат за да им служат на колективните интереси на ЕУ и нејзините граѓани. Овие ентитети, вклучително и приближно 20 специјализирани агенции и тела на ЕУ, извршуваат законодавни задачи и го поддржуваат креирањето политики во различни сектори (извор Евростат).

Број на организации (јавни, невладини, приватни) кои се домаќини на лица со АСН во нивните сместувачки капацитети

Точниот број на организации кои обезбедуваат сместување за лица со АСН, заедно со другите ресурси, не е дефинитивно проценет. Сепак, ЕУ признава најмалку 300 „децентрализирани“ организации кои работат според нејзините политики. Овие децентрализирани ентитети се распространети низ Европа и се занимаваат со прашања кои влијаат на секојдневниот живот на приближно 450 милиони жители на ЕУ. Примерите вклучуваат безбедност на храна, здравствена заштита, правни прашања, безбедност на транспортот, превенција од злоупотреба на супстанции и заштита на животната средина.

Број на социјални услуги/ центри за социјална помош кои поддржуваат поединци/групи со АСН

Четири основни служби и центри за одлучување - Европскиот парламент, Европскиот совет, Советот на Европската унија и Европската комисија - ги водат законодавните процеси, потпомогнати од тела како Судот на правдата на Европската унија и Европската централна банка. Со персонал од околу 60.000 службеници кои опслужуваат 450 милиони Европејци, ЕУ работи ефикасно во споредба со нејзините национални колеги, како што е француското Министерство за финансии, кое вработува 140.000 лица за население од 67 милиони (извор Евростат).

Вработување и приходи на полнолетни лица со АСН

Стапката на вработеност (извор Евростат) кај аутистичната популација е помала од 10%, значително пониска од стапките од 47% за лицата со други попречености и 72% за оние без попреченост. Поединците со аутизам често се недоволно вработени, работат на несигурни или краткорочни позиции со ниски плати, често во институции или засолништа, и се изложени на зголемен ризик од сиромаштија и социјална исклученост. Иако специфичните статистики за приходите не беа идентификувани во истражувањето.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со НСА



Европската унија активно финансира или кофинансира бројни јавни програми, од кои сите се наменети да им помогнат на ранливите популации. Меѓу нивните примарни стратегии е промовирање на вклучување за различни и хендикепирани популации. Оваа стратегија ја нагласува посветеноста на ЕУ да обезбеди дека поединците од сите потекла и способности имаат еднаков пристап до можностите и ресурсите. Преку иницијативи за финансирање и заеднички напори со различни засегнати страни, ЕУ ги урива бариерите и создава поинклузивно општество каде што секој може целосно да учествува и да придонесува значајно. Со ставање приоритет на вклучувањето на разновидни и хендикепирани популации, ЕУ ја демонстрира својата посветеност на поттикнување на поправедно и попростапно општество за сите.

Полови разлики кај лицата со НСА

Недостасуваат неодамнешни статистички податоци за родовите разлики меѓу лицата со АСН, при што последното доставување до Еуростат се случи во 2013 година. Претходните податоци укажуваат на повисока преваленца на дијагнозата на АСН кај мажите во споредба со жените, како што е поддржано од истражувањето (Halladay et al., 2015). Особено, некои истражувачи споменаа дека на момчињата/мажите им се дијагностицира АСН околу четири пати почесто од девојчињата/жените (Кирковски и сор. 2013; Van Wijngaarden-Cremers et al. 2014; Rutherford et al. 2016; Baio et al. 2018). Сепак, некои студии се расправаат против значајните родови разлики, тврдејќи дека жените можат ефикасно да ги камуфлираат карактеристиките на АСН (Fombonne, E., 2020).

Образовното ниво на лицата со НСА

Во Европа, аутистите се соочуваат со големи предизвици во образованието, работата и здравството. Тие често се борат да ја добијат потребната поддршка на училиште, што доведува до високи стапки на невработеност. Оваа дискриминација влијае на целиот нивен живот. Според статистичките податоци избрани од Autism Europe, аутистичните индивидуи наидуваат на значителни бариери за пристап до образование, често соочени со исклучување од главните образовни поставки или несоодветна поддршка во инклузивните средини.

Во Европската унија, приближно 70% од децата со аутизам се школуваат во редовните училишта, според различни извештаи, вклучувајќи податоци од Аутизам-Европа, Националното здружение за аутисти и Европската агенција за посебни потреби и инклузивно образование. Ова е особено точно за оние со повисоко функционален аутизам или Аспергеров синдром, каде што потребата за дополнителна поддршка може да биде помала во споредба со оние со потешки форми на аутизам. Во редовните образовни услови, лицата со нарушување на спектарот на аутизам (АСН) обично учествуваат во основното и раното средно училиште.

Сепак, и покрај тоа што се запишани во редовните поставувања, многу од овие студенти се соочуваат со значителни предизвици поврзани со сензорни чувствителности, социјална интеракција и академски притисоци. Училиштата често имаат различни нивоа на поддршка, а некои ученици може да преминат во специјализирани училишта додека напредуваат низ нивното образование. Како заклучок, аутистичните лица се соочуваат со големи предизвици во образованието, работата и здравството. Тие често се борат да ја добијат потребната поддршка на училиште, што доведува до високи стапки на невработеност. Оваа дискриминација влијае на целиот нивен живот.

Број на јавни програми кои поддржуваат лица со НСА

Европската унија активно финансира или кофинансира бројни јавни програми, од кои сите се наменети да им помогнат на ранливите популации. Меѓу нивните примарни стратегии е промовирање на вклучување за различни и хендикепирани популации. Оваа стратегија ја нагласува посветеноста на ЕУ да обезбеди дека поединците од сите потекла и способности имаат еднаков пристап до можностите и ресурсите. Преку иницијативи за финансирање и заеднички напори со различни засегнати страни, ЕУ ги урива бариерите и создава поинклузивно општество каде што секој може целосно да учествува и да придонесува значајно. Со ставање приоритет на вклучувањето на разновидни и хендикепирани популации, ЕУ ја демонстрира својата посветеност на поттикнување на поправедно и попристапно општество за сите.

Полови разлики кај лицата со НСА

Недостасуваат неодамнешни статистички податоци за родовите разлики меѓу лицата со АСН, при што последното доставување до Еуростат се случи во 2013 година. Претходните податоци укажуваат на повисока преваленца на дијагнозата на АСН кај мажите во споредба со жените, како што е поддржано од истражувањето (Halladay et al., 2015). Особено, некои истражувачи споменаа дека на момчињата/мажите им се дијагностицира АСН околу четири пати почесто од девојчињата/жените (Кирковски и сор. 2013; Van Wijngaarden-Cremers et al. 2014; Rutherford et al. 2016; Baio et al. 2018). Сепак, некои студии се расправаат против значајните родови разлики, тврдејќи дека жените можат ефикасно да ги камуфлираат карактеристиките на АСН (Fombonne, E., 2020).

Образовното ниво на лицата со НСА

Во Европа, аутистите се соочуваат со големи предизвици во образованието, работата и здравството. Тие често се борат да ја добијат потребната поддршка на училиште, што доведува до високи стапки на невработеност. Оваа дискриминација влијае на целиот нивен живот. Според статистичките податоци избрани од Autism Europe, аутистичните индивидуи наидуваат на значителни бариери за пристап до образование, често соочени со исклучување од главните образовни поставки или несоодветна поддршка во инклузивните средини. Во Европската унија, приближно 70% од децата со аутизам се школуваат во редовните училишта, според различни извештаи, вклучувајќи податоци од Аутизам-Европа, Националното здружение за аутисти и Европската агенција за посебни потреби и инклузивно образование. Ова е особено точно за оние со повисоко функционален аутизам или Аспергеров синдром, каде што потребата за дополнителна поддршка може да биде помала во споредба со оние со потешки форми на аутизам. Во редовните образовни услови, лицата со нарушување на спектарот на аутизам (АСН) обично учествуваат во основното и раното средно училиште.

Сепак, и покрај тоа што се запишани во редовните поставувања, многу од овие студенти се соочуваат со значителни предизвици поврзани со сензорни чувствителности, социјална интеракција и академски притисоци. Училиштата често имаат различни нивоа на поддршка, а некои ученици може да преминат во специјализирани училишта додека напредуваат низ нивното образование.

Како заклучок, аутистичните лица се соочуваат со големи предизвици во образованието, работата и здравството. Тие често се борат да ја добијат потребната поддршка на училиште, што доведува до високи стапки на невработеност. Оваа дискриминација влијае на целиот нивен живот.



Партнери на проектот



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