

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katrin Kopač

**Zaznavanje potreb oseb in družin z izkušnjo
avtizma**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Katrin Kopač

Zaznavanje potreb oseb in družin z izkušnjo avtizma

Magistrsko delo

Študijski program: Skupnostna oskrba

Mentorica doc. dr. Bojana Mesec

Ljubljana, 2022

Zahvala

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Bojani Mesec za svetovanje in usmeritve pri pisanju magistrskega dela.

Hvala tudi vsem udeleženiim v raziskavi, ki se vsak dan borite zase in svoje družine ter ste si kljub temu vzeli čas in rešili vprašalnik.

Posebna zahvala gre moji družini. Nejc, Lejla, hvala vama za vso ljubezen in ogromno potrpežljivosti. Mami, ati, Žiga, Pia, Lina, hvala za neskončno spodbudo in vsakodnevno pomoč.

Hvala tebi, mama Nada, brez tebe mojega magistrskega dela ne bi bilo.

Hvala tudi vsem ostalim, ki ste mi pomagali pri idejah, usmeritvah, ste mi stali ob strani ali na kakršen koli način pomagali v zadnjih letih.

PODATKI O MAGISTRSKI NALOGI

Ime in priimek: Katrin Kopač

Naslov naloge: Zaznavanje potreb oseb in družin z izkušnjo avtizma

Kraj: Škofja Loka

Leto: 2022

Število strani: 89

Število grafov: 14

Število tabel: /

Število prilog: 1

Mentorica: Doc. dr. Bojana Mesec

Povzetek magistrskega dela

Magistrsko delo je nadaljevanje diplomskega dela, ki je bilo osredotočeno na izkušnje staršev otrok s težavami v avtističnem spektru. Delo je prikazalo, s čim se starši soočajo po sumu na diagnozo. Moj namen je bil raziskati mnenja, izkušnje, zgodbe staršev in oseb s težavami v avtističnem spektru ter predloge, ki bi jim olajšali situacije, s katerimi se srečujejo. V nadaljevanju sem v magistrskem delu raziskala, kaj si širša populacija misli o predlogih za spremembe, ki sem jih dobila z diplomskim delom, in kakšne so še druge potrebe, ideje, želje ljudi. V delo je vključena raziskava, ki temelji na rezultatih anket s starši otrok s težavami v avtističnem spektru in z osebami s težavami, ki so dopolnile 15 let.

Ključne besede: motnja avtističnega spektra, starši otrok z motnjami avtističnega spektra, osebna izkušnja.

INFORMATION ABOUT THE GRADUATION THESIS

Author: Katrin Kopač

Graduation Thesis Title: Recognizing Needs of People with Autism and Their Families

Location: Ljubljana

Year: 2022

Number of Pages: 89

Number of Graphs: 14

Number of Tables: /

Number of Appendixes: 1

Name of the mentor: Doc. dr. Bojana Mesec

Graduation Thesis Abstract

This master's thesis builds up on my paper. The paper focused on experiences of parents of children with autism spectrum disorders, showing what parents go through after suspecting a diagnosis. My aim was to examine opinions, experiences and stories of parents and people with autism spectrum disorders as well as their suggestions on how to alleviate challenges they face. I also studied what a broader public thinks about the suggestions for improvement collected in the context of the paper, and I identified other needs, ideas and desires of people. A part of the master's thesis is also a research based on results of a survey conducted in parents of children with autism spectrum disorders and people with disorders aged above 15 years.

Keywords: autism spectrum disorder, parents of children with an autism spectrum disorder, personal experience.

Vsebina

1.	Teoretična razlaga	1
1.1.	Kaj se skriva pod pojmi.....	1
1.2.	Socialno delo	4
1.3.	Področja raziskovanja potreb in dobre prakse	10
2.	Problem	25
3.	Raziskovalna metodologija	27
3.1.	Vrsta raziskave.....	27
3.2.	Teme raziskovanja in hipoteze	27
3.3.	Merski instrumenti in viri podatkov	28
3.4.	Opredelitev enot raziskovanja	29
3.5.	Zbiranje podatkov in empiričnega gradiva.....	30
3.6.	Obdelava gradiva	30
3.7.	Načrt diseminacije rezultatov	30
4.	Analiza in rezultati	31
4.1.	Psihološka podpora za starše, svojce, osebe s težavami v avtističnem spektru	31
4.2.	Finančna podpora.....	35
4.3.	Več obravnav in možnosti.....	41
4.4.	Urejanje področja zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru.....	46
4.5.	Ustrezno pridobivanje diagnoze in testiranja	50
4.6.	Pridobivanje informacij	59
4.7.	Vključevanje v družbo	64
5.	Razprava in sklepi	75
6.	Predlogi	80
7.	Seznam virov	Error! Bookmark not defined.
8.	Priloga	90
8.1.	Priloga A: Vprašalnik.....	90

Kazalo grafov

Graf 1:	Anketiranci	31
Graf 2:	Mnenje o spremembah na področju psihološke podpore	31
Graf 3:	Smiselni ukrepi na področju psihološke podpore	32
Graf 4:	Mnenje anketirancev o urejanju področja finančne pomoči.....	36
Graf 5:	Dobrine, za katere bi anketiranci porabili finančno podporo	36
Graf 6:	Možne rešitve za spremembe na področju obravnav in testiranj	42
Graf 7:	Mnenje anketirancev o urejanju področja zaposlovanja odraslih oseb z izkušnjo avtizma	46
Graf 8:	Možne prilagoditve	47
Graf 9:	Mnenje anketirancev o urejanju področja pridobivanja diagnoze in usmerjanja ...	50
Graf 10:	Predlagane spremembe za področje pridobivanja diagnoz in testiranj	51
Graf 11:	Mnenje anketirancev o urejanju področja pridobivanja informacij	60
Graf 12:	Možne rešitve na področju pridobivanja informacij	61
Graf 13:	Mnenje anketirancev o urejanju področja vključevanja v družbo	64
Graf 14:	Predlogi za spremembe na področju vključevanja v družbo	65

1. Teoretična razlaga

1.1. Kaj se skriva pod pojmi

Osebe z izkušnjo avtizma

Avtizem je vseživljenjsko stanje, s katerim se po podatkih CDC-ja sooča eden na 44 otrok. Raziskave so pokazale, da je starost, pri kateri so težave v avtističnem spektru diagnosticirane, zelo različna glede na lokacijo. Čeprav je dokazano, da je pogostost pri različnih rasah in etničnostih zelo podobna, pa se je pokazalo, da so težave velikokrat manj odkrite pri prebivalcih latinskoameriškega porekla, večji delež afroameriških otrok pa je diagnosticiran z intelektualno oviranostjo namesto težav v avtističnem spektru. Različnost razširjenosti avtistične motnje in praks prepoznavanja diagnoze med otroki z različnimi rasnimi, etničnimi in geografskimi značilnostmi še poudari pomen raziskav o vzrokih za te razlike. Vzroke je treba raziskati, da bi zagotovili enakopraven dostop do diagnosticiranja in dostopa do storitev in potreb po podpori (Maenner idr., 2021).

Zgodovina raziskovanja avtizma sega že v štirideseta leta prejšnjega stoletja, ko je Kanner opisal avtizem kot otrokovo nezmožnost, da bi se povezal z ljudmi in situacijami na običajen način. Kanner je bil prvi, ki je avtizem ločil od shizofrenije v svojo kategorijo. Po njegovem mnenju je bil vzrok za avtizem teorija o »hladilniških materah« oziroma v pomanjkanju materine toplote do otrok. Po Kannerjevi ločitvi avtizma in shizofrenije je Hans Asperger, nemški pediater, identificiral blažjo obliko avtizma v njegovi študiji fantov z visoko stopnjo inteligence, a s težavami s socialno interakcijo in z obsesivnimi interesi. Diagnozo avtizma je naprej razvijal Bettelheim, ki je v petdesetih letih za povzročitelje avtizma označil starše. Ta teza je sprožila celo vrsto terapevtskih pristopov, med drugim tudi Bettelheimovega – umik otrok od negativnega vpliva njihovih staršev v stanovanjske ustanove na zdravljenje. Bettelheim je nadalje primerjal starše otrok z diagnozo avtizma kot stražarje v koncentracijskih taboriščih, njihove otroke pa kot ujetnike. Trdil je, da so čustveno hladni starši producirali avtistične značilnosti otrok, skozi nezavedne občutke sovražnosti in zavračanja. Zanimivost je, da so otroke v njegovih stanovanjskih ustanovah spodbujali k igri z velikimi kamnitimi skulpturami mater, da bi se s tem naučili, da je tudi njihova mati imela srce, hladno kot kamen (Mesibov, Shea in Schopler, 2005).

Leta 1972 so študije klinične fenomenologije Kolvina in Rutterja pokazale, da se avtizem razlikuje od shizofrenije po pojavnosti, kliničnih značilnostih in družinski anamnezi. Ko so otroke spremljali skozi čas, so se pojavili trdni dokazi o posebnem poteku avtizma in

povečanem tveganju za epilepsijo, kar kaže na nevronske izvor. Konec sedemdesetih let so prve študije dvojčkov dokazale, da je bolezen močno genetsko pogojena (Volkmar in McPartland, 2014). Leta 1979 pa je Journal of Autism and Developmental Disorders z uredniki, ki so Eric Schopler, Michael Rutter in Stella Chess, popolnoma zavrnil Kannerjevo prepričanje in podal dokaze o povezavah med avtizmom in drugimi razvojnimi motnjami ter o povezanosti avtizma s posebnimi zdravstvenimi stanji (Wolff, 2004).

V prvem diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj je bil avtizem označen kot podvrsta shizofrenije. Čez čas se je definicija razvijala in v peti izdaji priročnika iz leta 2013 je postal svoja diagnoza oziroma svoj spekter diagnoz (Cook in Willmerdinger, 2015).

Kljub napredku pri zgodnjem odkrivanju, intenzivnim obravnavam in novim terapevtskim pristopom je kakovost življenja oseb s težavami v avtističnem spektru še vedno slaba, saj jih večina nima ali ima le malo socialne podpore, pomenljivih odnosov, prihodnjih zaposlitvenih možnosti ali pozitivne samopodobe (Burgess in Gutstein, 2007).

Ljudje z izkušnjo avtizma se srečujejo z zelo različnimi težavami, na različnih področjih življenja, ki se pojavljajo z različno intenziteto, zato pogosto govorimo tudi o spektru.

Pomembno je, da se ne osredotočamo na diagnozo, ampak da uporabnika vidimo celostno. Poiščemo, katera so njegova močna področja in kje ima težave, ter v skladu s tem in njegovo vizijo rešitve problema, vizijo življenja, sodelujemo v smeri dviga kakovosti življenja na vseh področjih. Za to pa je pomembno, da vključimo vse organizacije in strokovne delavce, ki lahko delujejo v smeri uporabnikovih želja.

Družine z izkušnjo avtizma

Konec leta 2019 je bil sprejet Pravilnik o predstavniku družine na področju celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok s posebnimi potrebami (2020). Pravilnik po 1. členu določa naloge, mandat, strokovne kompetence in pristojnosti predstavnika družine. Določa tudi način njegovega sodelovanja z drugimi institucijami in posamezniki, dolžnost poročanja, varovanje osebnih podatkov družine, nadzor nad izvajanjem, način izbora kandidatov in način financiranja. V 3. členu pravilnika je opisan način dela. Člen pravi, da predstavnik družine nudi družini otroka s posebnimi potrebami pogovor, podporo in informacije o programih. Je v podporo družini otrok s posebnimi potrebami oziroma pomoč pri sodelovanju z drugimi institucijami. Predstavnik družine lahko sodeluje na sestankih multidisciplinarnega tima v okviru pristojnega centra za zgodnjo obravnavo, v skladu z zakonom, ki ureja celostno zgodnjo obravnavo otrok s posebnimi potrebami. Zanimivo bi bilo preveriti, ali določila iz pravilnika

dejansko delujejo v praksi in koliko družin ima dostop do predstavnika ter koliko predstavnikov v Sloveniji sploh obstaja (*Pravilnik o predstavniku družine na področju celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok s posebnimi potrebami*, 2020).

Stone-MacDonald in Cousik (2016) sta dobro povzeli tri pomembne točke, ki so se v pregledu literature o družinah z izkušnjo avtizma pokazale v državah z nizkimi in srednjimi dohodki:

- močan čustveni in finančni stres v družini zaradi pomanjkanja sredstev in težko dostopnih informacij in obilice truda, ki je potreben za iskanje in uporabo storitev;
- starši na splošno želijo skrbeti za svoje otroke, vendar se lahko soočajo s precejšnjo diskriminacijo ljudi v njihovih državah zaradi pomanjkanja informacij o težavah v avtističnem spektru ter značilnostih in zmožnostih posameznikov;
- družine so si želele vključitve in imele koristi od druženja v podpornih skupinah, skupinah za starše in strokovne podpore, vendar so ti viri težko dostopni in vzdrževani zaradi stroškov, razdalje in časovnih omejitev.

Zaznavanje potreb

V socialnem delu je ena od najpomembnejših nalog zaznavanje potreb naših uporabnikov in iskanje odgovorov na potrebe. Pri raziskovanju potreb je zelo pomemben praktičen vidik, ker je treba v ospredje postaviti vprašanje izboljšanja vsakdanjega življenja ljudi. Kljub temu pa je nujno, da hkrati ustvarjamo teoretsko znanje in znanje o raziskovanju (Rafaelič, 2016).

Kot pravijo Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002), avtorice knjige *Inovativne metode v socialnem delu*, je prva faza raziskovanja zaznavanje potreb, oblikovanje idej o novi službi in nato odločitev, kaj naj storimo.

V raziskavi med francoskimi starši otrok s težavami v avtističnem spektru in otrok brez težav so avtorji raziskovali razlike med potrebami staršev. Pri vseh starših so se pojavile potrebe na šestih področjih. Najprej so navedene materialne potrebe, ki so jih raziskovalci delili še na tri poddimenzije: finančne potrebe, potrebe po usposobljenih strokovnih delavcih in potrebe po ustreznih institucijah. Naslednja potreba je potreba po informacijah, ki se nadalje deli na: potrebo po informacijah o razvoju in delovanju otroka otrokovem izobraževanju, upravnih postopkih, izvajalcih storitev, diagnozi in usposabljanju njih samih. Starši so prav tako izrazili potrebo po usmerjanju za razvoj starševskih veščin za boljše prilagajanje otrokovemu vedenju in čustvovanju doma, hkrati pa podpiranje učnega procesa. Ta razsežnost se nanaša na tri glavna področja: pomoč pri vzgoji (obvladovanje vedenja in otrokove tesnobe, razvoj spretnosti,

samostojnost in socialne veščine), urejanje odnosov med sorojenci in redno zagotavljanje v starševske sposobnosti (potreba po povratnih informacijah). Potrebe po vsakodnevni logistiki, porazdelitvi časovnih in čustvenih vložkov, zajemajo štiri področja: družinsko življenje, zakonsko življenje, zunaj družinsko življenje (prosti čas, družabno življenje) in poklicno življenje. Potreba po podpori pri odnosih odraža željo staršev, da bi lahko razvili bolj zadovoljujoče odnose z drugimi. To se nanaša na družbene in družinske odnose, na odnos med partnerjema, družinske odnose (bratje in sestre, starši in sorodniki) ter odnos z otrokom. Potreba po čustveni podpori se nanaša na potrebo po spremljanju in podpori s čustvenega vidika. Ta razsežnost vključuje tri oblike podpore: izmenjavo izkušenj z drugimi starši, podporo družine in prijateljev ter psihološko podporo strokovnjaka. Rezultati kažejo, da je nujna podpora na treh ravneh: izobraževalni, vedenjski in psihološki.

Pri družinah otrok z izkušnjo avtizma so posebej izstopala štiri področja, ki pri ostalih starših niso bila tako opazna. To so potreba po materialni pomoči, starševsko vodenje, potreba po informacijah in čustvena podpora. Med skupinama ni bilo pomembnih razlik na področjih vsakodnevne organizacije in podpore pri odnosih (Derguy, Michel, M'bailara, Roux in Bouvard, 2015).

Podobne so bile tudi ugotovitve diplomskega dela. Izstopale so predvsem potrebe na področjih psihološke podpore za osebe in družine z izkušnjo avtizma, potrebe po finančni podpori, po več obravnav in možnih terapij, urejanje področja zaposlovanja za osebe s težavami v avtističnem spektru, potreba po boljšem diagnosticiranju, potreba po pridobivanju informacij ter po vključevanju v družbo (Kopač, 2019).

Stremeti pa moramo k temu, da zaznamo, kakšne spremembe okolja, sistema, prilagoditve potrebujejo uporabniki, da bi lahko v sodelovanju z njimi soustvarili družbene strukture, ki bi bile dostopne in odprte vsem.

1.2. Socialno delo

Socialno delo in težave v avtističnem spektru

V Globalnih standardih izobraževanja in usposabljanja za socialno delo (Zorn, 2005) je zapisana mednarodna definicija socialnega dela, ki pravi, da stroka socialnega dela spodbuja socialne spremembe, premagovanje problemov v človeških odnosih in opolnomočenje ter osvoboditev ljudi za to, da se doseže večja blaginja. S praktično uporabo teorij človeškega vedenja in socialnih sistemov socialno delo posreduje tam, kjer ljudje prihajajo v interakcije s

svojim okoljem. Temeljni načeli socialnega dela sta načelo človekovih pravic in načelo socialne pravičnosti.

Po Flakerju (2003) socialno delo ni stroka, ki bi imela vnaprej določene metode, ampak jih prilagaja situacijam in jih vedno znova vzpostavlja. Deluje v nepredvidljivih situacijah, kjer sta potrebna inovacija in ustvarjalno reševanje razmer (Flaker, 2003, str. 12).

Socialni delavci lahko pri svojem delu na različnih ravneh prispevamo k izboljšanju položaja oseb in družin oseb s težavami v avtističnem spektru. Na splošno se socialni delavci z delom z družinami in osebami s težavami v avtističnem spektru srečujemo v šolah, centrih za socialno delo ter drugih javnih ustanovah in tudi prek različnih nevladnih organizacij. Nevladne organizacije so pogosto podpora sistemu, ki na različnih področjih ne nudi dovolj možnosti za družine in osebe s težavami v avtističnem spektru. Ker pa je delo z ljudmi s težavami v avtističnem spektru kompleksno in zahteva delo na različnih področjih, je smiselno, da vanj ne vstopamo le kot ena stroka z enega področja, pač pa se v podporo družini ali osebi vključimo kot del interdisciplinarnega tima z individualnim načrtom. Prav tako poleg dela s posameznikom ali z njegovo družino lahko veliko naredimo na ozaveščanju družbe in z opozarjanjem na ovire v družbi in sistemu.

Predmet socialnega dela z družino je pomoč pri reševanju kompleksnih socialnih problemov družin z mobilizacijo posebnih, družinskih virov moči in podpore. Kot vedno gre v socialnem delu za pomoč, za iskanje novih rešitev, za raziskovanje uresničljivega za pomoč tam, kjer ljudje ne znajo in ne zmorejo najti rešitve sami. Ljudje v družini so na poseben način povezani med seboj, njihova povezanost pa pomeni odvisnost in moč (Čačinovič Vogrinčič, 1996). Naša naloga je, da smo v odnosu z uporabniki sodelavci in zavezniki ter pomočniki, da v skladu z vizijo in željami naših uporabnikov pripomoremo k reševanju situacij. Nemalokrat se zgodi, da strokovni delavci menijo, da sami najbolj vedo, kaj je dobro za njihove sogovornike. Aarons in Gittens (1999) poudarita, da je najbolj obžalovanja vredno, da je še vedno ogromno strokovnih delavcev, ki delajo z otroki in mladostniki, a pri svojem delu sploh ne prepoznajo avtizma ali pa ga prepoznajo le v najbolj stereotipni obliki. Straši so posledično postavljeni v situacije, ko morajo odgovore na vprašanje, kaj je avtizem, kakšne so terapije, iskati sami. Tudi če obstajajo dobre diagnostične opcije v državi, obstaja velika verjetnost, da bodo obstajale slabše možnosti v zdravstvenem in izobraževalnem sistemu, s katerimi se bodo starši morali soočiti. Zato je neizogibno, da to vrzel zapolnijo alternativne možnosti.

Na spletni strani The Spectrum (b.d.), ki je vodena s strani organizacije About Autism, ki prihaja z juga Avstralije, lahko najdemo odličen članek, ki opiše, kako v njihovi državi socialno delo prispeva na področju avtizma. Članek poudari, da morajo socialni delavci dobro poznati

kompleksnost področij, kot so javno zdravstvo, socialni sistem in možnosti, ki jih ponujata. Poleg tega pa morajo vedeti tudi vse o nevladnem področju in zasebnih organizacijah, da lahko delajo z osebami in družinami, ki imajo izkušnje z avtizmom. V Avstraliji so socialni delavci, ki so v stiku s tem področjem, večinoma zaposleni v vladnih ustanovah, invalidskih organizacijah ali samopomočnih skupinah, ki zagotavljajo pomoč in podporo staršem, otrokom in osebam z izkušnjo avtizma. Socialni delavci zagotavljajo širok spekter storitev. Nudijo pomoč pri izpolnjevanju obrazcev in papirologije, delujejo kot zagovorniki v stiku z zdravniki in specialisti, iščejo informacije in povezujejo z različnimi storitvami, organizacijami, specialisti. Koordinirajo tudi preglede, potovanja in namestitve, če so potrebne za različne obiske specialistov, nadzorujejo skrb in respite storitve. Povezujejo lahko družine in ljudi s podobnimi izkušnjami v skupinah za samopomoč. Prav tako pa lahko pomagajo na finančnem področju – informirajo družine o pomoči s strani države in nevladnih organizacij.

V slovenskem socialnem in zdravstvenem sistemu bi tako vključevanje socialnih delavcev na dosedanjih delavnih mestih na tak način težko delovalo, saj je socialno delo zelo široko področje in je nemogoče, da bi vsak socialni delavec poznal vse. Treba bi bilo postaviti novo delovno mesto, mogoče kar na centrih za socialno delo, kjer bi bil zaposlen socialni delavec, ki bi imel prej opisano znanje, saj je pridobivanje informacij ena od največjih stisk staršev.

Članek Matusiak (b.d.) lahko pri svojem delu odlično uporabimo in nam pomaga bolje razumeti uporabnike z izkušnjo avtizma. Govori o tem, kaj moramo upoštevati pri oblikovanju senzorno prijaznega okolja, ki bo ljudem s težavami v avtističnem spektru oziroma nevrorazličnim ljudem omogočalo nakupovanje, bivanje, dostop do storitev ali na splošno olajšalo vsakdanje življenje. Čeprav vsaka oseba svet doživlja po svoje, avtorica pravi, da moramo imeti v mislih naslednje elemente. Nevrorazlični ljudje doživljajo svet zelo drugače kot nevrotipične osebe. Avtizmu prijazno okolje bi moralo stremeti k temu, da zreducira negativne vplive in spodbudi pozitivne odzive na različnost senzornih zaznav. Nevrorazlične osebe so lahko senzorno preobčutljive ali premalo občutljive in zato potrebujejo prilagojeno jakost dražljajev. Fluorescentna svetloba je lahko zelo moteča. Utesnjen prostor, poln predmetov, lahko predstavlja preveliko stimulacijo. Prav tako kot tudi na primer preveč vzorčasto blago, glasni zvoki, dotiki, močnejši vonji, tekstura ali okus hrane. Ko razmišljamo o tem, moramo razmisliti o vseh čutih: sluhu, vidu, okusu, vohu, dotiku.

Zelo pomembno je, da napisano upoštevamo tudi kot socialni delavci. Da damo možnost uporabniku, da določi, kje, kako, kdaj bi prišli v stik z nami. Pa naj bo to oseba s težavami v avtističnem spektru ali pa oseba z izkušnjo nasilja, ki se počuti utesnjeno v zaprtih prostorih.

Dobro je, če uporabnika poslušamo in spremljamo njegove odzive, smo pozorni tudi na mimiko in nebesedno izražanje ter s tem poskrbimo, da mu oziroma ji je z nami kar se da udobno.

Če povežemo to poglavje, je na področju socialnega dela odprtih še veliko možnosti za izboljšave, ki bi našim uporabnikom pomagale na mnogih področjih življenja. V nadaljevanju pa najprej prisluhnimo uporabnikom, kaj, kje, kdaj in kakšno podporo bi potrebovali.

Moč jezika in socialno delo

Za razumevanje in razmišljanje o hendikepu je zelo pomemben jezik, ki ga uporabljamo. V večini literature še vedno zasledimo izraz motnja. Nove smernice pa opozarjajo na uporabo drugih izrazov, na primer nevrorazličnost ali oseba z izzivom avtizma. Jezik z negativno konotacijo in uporabo pokroviteljskega odnosa v veliki meri pripomore k izključevanju, stigmatizaciji in negativnim predstavam. Tudi v medijih opazimo izjemno stigmatirajoč jezik, ki ljudem odvzame dostojanstvo in moč. Prav tako so še vedno prisotne stereotipne predstave, ki vsem ljudem s težavami v avtističnem spektru (AS) pripisujejo iste lastnosti, potrebe, želje.

Jezik je pomembnejši, kot mu pripisujemo, zato je raba jezika zelo koristna. Zelo pomembno je, katere besede uporabljamo, kako govorimo, koga nagovarjamo, na kakšen način, kdaj, česa ne povemo, čemu, komu ne povemo (Rutar, 2010).

Večina poklicev, ki se ukvarjajo z delom z ljudmi, razvije svoje specifične vrednote, znanje, obenem pa ocenjujejo vedenje uporabnikov na normalno/nenormalno, zdravo/nezdravo, razumno/nerazumno. Socialno delo pa je od vsega začetka nasprotovalo etiketiranju in označevanju (Corcoran in Walsh, 2006). Kot lahko vidimo, je v strokovni literaturi še vedno izjemno zakoreninjen medicinski model, ki uporablja patološke izraze, v tem primeru motnja avtističnega spektra (MAS) ali spektro avtistična motnja (SAM). Sama te besede ne želim uporabljati, saj sem se ob pisanju diplomskega dela veliko naučila in ko srečam človeka, ne želim, da bi iz mojih ust slišal termine, ki na nek način žalijo osebo in etiketirajo. Zato bom v nadaljevanju uporabljala besedno zvezo oseba s težavami v avtističnem spektru ali oseba z izkušnjo avtizma. Tu postavimo v ospredje osebo, ki ima poleg drugih značilnosti tudi težave v avtističnem spektru, ni diagnoza vse, kar oseba je. Čeprav mi tudi ta besedna zveza ni blizu, se mi zdi, da je vseeno boljša alternativa od prejšnje. Velikokrat vidimo, da pri osebi s težavami v AS njen naravni človeški odziv (na primer jezo, impulzivnost itd.) vzamemo kot simptom in ne kot normalno značilnost vsakega človeškega bitja.

Poleg te zadnje besedne zveze sem v pogovoru z osebami s težavami v AS zasledila tudi besedno zvezo nevrorazličnost in nevrorazlične osebe. Tudi to poimenovanje se mi zdi dobro,

sploh z vidika, da ga uporabniki uporabljajo sami zase, kar nam lahko da neko dovoljenje, da ga lahko uporabljamo tudi mi.

Flaker (2022) pa ima za jezik in njegovo uporabo še nekaj točk, o katerih je zanimivo razmisliti. Sam pravi, da lahko izbiramo med izrazoma oviranje ali onemogočanje, a vendar naj ne izberemo nobenega. Izraz »oviranost« se je bolj uveljavil od drugih alternativ poimenovanja »invalidnosti«. Čeprav so »ovire« v socialnem modelu mišljene kot ovire, ki jih postavlja družba, pa zaradi neustreznih besednih zvez vseeno pogosto izzveni, kot da bi govorili o ovirah oziroma neposredno o hibah ljudi. V slovenščini nismo vzpostavili razlikovanja med zmanjšano zmožnostjo človeka, da nekaj dela, opravi (angl. impairment), in družbenim onemogočanjem (angl. disability), družbenimi ovirami. Razlog, da namesto »ovir, oviranosti, oviranja in oviranih« poskušamo z »onemogočanjem, onemogočanimi«, je, da poudarimo, da človeka ni treba popravljati, temveč mu je treba omogočiti, da lahko dela, kar si sam želi, kar mu je pomembno. Izraz »omogočati« torej uvajamo, da lažje vzpostavimo dialektiko med hendikepom in oviro, med družbenim onemogočanjem in človekovo zmanjšano zmožnostjo za določeno dejavnost.

Flaker (2022) pa nadaljuje, da poznamo še dva pola glede poimenovanja stigmatiziranih skupin. V socialnem delu (in v socialni politiki) se je uveljavil pogled »najprej ljudje« (»ljudje z duševno stisko, ljudje z intelektualnimi ovirami itd.). Vendar se nekatere skupine same raje poimenujejo najprej z identiteto, npr. »istospolno usmerjeni (ljudje)«. Oba pola si prizadevata na jezikovni ravni prevrednotiti družbeno vlogo in položaj poimenovane skupine. Prvi izraža to, da smo najprej ljudje, ki imajo take in drugačne značilnosti. Na drugi strani pa je na prvem mestu ključna značilnost. Prvi predstavlja »besedni humanizem«, izražanje tega, da je bistveno, da smo vsi ljudje, šele potem pridejo vloge, ki jih imamo. Taki plemeniti jezikovni gesti pa pride nasproti bolj izzivalna, subverzivna jezikovna taktika, ki postavi identiteto stigmatizirane, odrinjene skupine na prvo mesto in ji s tem skuša dodati vrednost, jo prevrednotiti v smislu »gay pride«, »mad pride«. Vendar moramo biti previdni. Zadnja poimenovanja so legitimna, če jih poudarjajo ljudje, ki jih to zadeva. Niso pa opravičljiva, ko ljudje te lastnosti pripisujejo neki skupini. Ljudje se sami lahko poimenujejo, kakor hočejo, ko pa jih naslavljamo drugi, moramo biti pazljivi in spoštljivi, še posebej, če z njimi soustvarjamo kot strokovnjaki oz. »ljudje, ki imajo več moči«.

Ko delamo z različnimi ljudmi, moramo biti pozorni na to, kako oni sami razmišljajo o sebi. Nekatere osebe, ki so bile moji sogovorniki, so o sebi razmišljale kot o avtistični osebi, nekatere raje kot oseba, ki ima avtizem, nekaterim je bil všeč vzdevek ASPI, spet drugi pa niso sploh želeli slišati o avtizmu. Da ne bi ljudi prizadeli in bi z njimi razvili trden odnos, je

pomembno, da se pri svojem delu posvetimo tudi temu in svojim sogovornikom omogočimo, da to tematiko v našem sodelovanju tudi izrazijo, mi pa v nadaljnjem delu to upoštevamo.

Kot je zapisala Čačinovič Vogrinčič (2010), v socialnem delu, kot znanosti in stroki, potrebujemo spoštljivo ravnanje in disciplinirano uporabo jezika v teoriji in praksi. V socialnem delu potrebujemo jezik stroke in odločitev, da ga bomo razvijali, uporabljali, tudi skupaj z ljudmi, ki pridejo po podporo in pomoč.

Zgodovina oviranosti

V večini literature zasledimo izraze, kot so ovirani ljudje, hendikepirani, ljudje z motnjami, invalidi ipd. Pa je v resnici tako? Imajo ovire ljudje ali te izhajajo iz neprilagojenih družbenih struktur? Bi bile ovire zares ovire, če bi bili naša družba, svet, okolje organizirani drugače? Hendikep Zaviršek (2014) označi kot socialno kategorijo, ki predstavlja prepletenost materialnega, čustvenega in socialnega ter odslikava družbeno zaznamovane odzive na telesne značilnosti, na primer gibalno, senzorno ali intelektualno oviranost, in težave z duševnim zdravjem. Med omenjenimi ovirami so nekatere vidne, druge pa nevidne. Te značilnosti pa lahko oziroma ponavadi povzročijo družbeno prikrajšanost in diskriminacijo na izobraževalni, ekonomski, socialni in simbolni ravni.

Zaviršek (2014) nam predstavi koncept hendikepa, ki poudarja, da različne (telesne, senzorne in intelektualne) ovire ljudi sicer omejujejo pri vsakdanjih opravilih. Vendar pa resnične ovire, ki izvirajo iz zgodovinskih procesov in katerih posledice so družbene neenakosti, nastanejo šele v stiku posameznice in posameznika z izključujočim okoljem. Takšno okolje temelji na predstavi o tem, kaj je normalno telo in normalno funkcioniranje, pri tem pa vse, česar ne zaznava kot »normalno,« doživlja bodisi kot »nenormalnost« bodisi kot »drugačnost«. Zakoreninjena družbena prepričanja in predstave o normalnem in nenormalnem pa ustvarjajo družbena izključevanja.

Ljudje z ovirami so bili že v zgodovini stigmatizirani, zatirani, imeli manj možnosti in bili marginalizirani. Prav tako pa se tudi še zdaj, v današnjem svetu srečujejo z diskriminacijo, kršenjem človekovih pravic, slabimi perspektivami in pomočjo, ki pa ni individualizirana, kar velikokrat pomeni življenje v institucijah ali odvisnost od pomoči družine (Kapus, 2014).

Mediji predstavljajo marginalizirane skupine (ali posameznike), ki se tako ali drugače poistovetijo z neko skupino ali pa jim to identifikacijo pripisujejo drugi, kot neko »motnjo v sistemu«. Ustvarjajo delitev med »nami« in »njimi« ter širijo nestrpnost in proizvajajo sovražni govor, ki diskreditira »drugega«. S tem utrjujejo diskurz dvojnosti, v smislu »mi – oni«, kjer je

razvidna praksa ločevanja, izključevanja, ki nagovarja k razmišljanju v kategorijah dvojnosti, na primer dobro – slabo, razvito – nerazvito, normalno – nenormalno. To je diskurz, ki pripiše pozitivne lastnosti »normalni« večini in negativne marginalizirani manjšini (Pajnik, 2003). S tem pa manjšino diskreditira, pomanjša, jo označi za slabšo, manjvredno. Ta sporočila pridejo do ljudi, ki skozi čas spremljajo medije in ponotranjijo njihova sporočila. Kaj pa bi morali sporočati mediji, pa poudari tudi Rutar (2018). Pove, da moramo govoriti o življenju in ne o ljudeh s posebnimi potrebami. Poudari, da so medijske predstave povsem drugačne kot pa pripovedi ljudi. Pomembno se mu zdi, da ljudi preprosto povprašamo in jim prisluhnemo, ko pripovedujejo o mnenjih, hendikepu, realnem življenju. Ne smemo misliti le, da je hendikep samo ovira, motnja, težava ali defekt, saj je lahko tudi odskočna deska za ustvarjalno življenje.

Slovenska tiskovna agencija (2016) je ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu objavila članek, v katerem opozarja na porazen odnos sistema do ljudi s težavami v avtističnem spektru in njihovih družin. V članku je poudarjeno, da ljudje z izkušnjo avtizma težav ne morejo prerasti, vendar lahko simptome olajšajo z ustreznimi obravnavami v čim bolj zgodnjem otroštvu. Tu pa leži problem v Sloveniji. Starši so prepuščeni samim sebi, ko iščejo pomoč za svoje otroke. Dostop do strokovne pomoči je zelo odvisen od tega, v katerem delu Slovenije živijo, in velik del te pomoči ni krit z zdravstvenim zavarovanjem. V Sloveniji se pojavnost povečuje, vendar pa zaradi pomanjkanja javnih programov nimamo jasnih statistik.

1.3. Področja raziskovanja potreb in dobre prakse

Starši so v intervjujih za diplomsko delo kot negativna izpostavili mnoga področja, na katerih bi bile potrebne izboljšave, ki bi pomagale njihovim družinam. V tem poglavju bomo pogledali, kaj so intervjuvani starši povedali o določenih področjih, kaj pravijo tuji avtorji in če obstajajo na teh področjih dokazano dobre prakse, s katerimi si lahko pomagamo.

Starši so v intervjujih za diplomsko delo povedali, da so se na poti od suma na težave do potrjene diagnoze srečevali z ogromno ovirami v sistemu in z velikimi psihičnimi pritiski. Povedali so tudi, da so imeli veliko težav s sprejemanjem diagnoze otrok, z izčrpanostjo, samozavestjo, a niso bili deležni nobene podpore (Kopač, 2019).

Družine otrok z diagnozo avtizma so posebej ranljive, ko za diagnozo izvedo, starši pa so vsak dan izpostavljeni velikemu stresu, številnim izzivom in obremenitvam. Za družine ne more obstajati le en pravi način nudenja pomoči, pač pa mora biti le-ta univerzalen, prilagojen posamezniku in njegovim situacijam. Najbolj pomembno je predvsem, da starši dobijo pomoč, ko jo potrebujejo. Pomagati jim je treba z informacijami, strokovno podporo in povezovanjem storitev, kar jim lahko olajša stres in jim omogoči bolj kakovostno vsakdanje življenje (Rapuš-Pavel, Medved in Tadič (2020). Težke izkušnje družin so v nekaterih primerih pripeljale tudi do psiholoških težav ali težav v duševnem zdravju. Nekateri starši imajo izkušnjo depresije, ki je v nekaterih primerih pripeljala že do poskusov samomora. Nekateri starši se z diagnozo niso mogli sprijazniti, prisotni pa so bili tudi občutki jeze in hudega razočaranja zaradi počasnega napredka, globoka žalost in skrb, občutki krivde, da ne naredijo dovolj. Problem je tudi, ker starši ne samo, da nimajo finančnih sredstev za obisk terapevta, tudi časa za to nimajo (Faraji-Khiavi, Zahiri, Amiri, Dindamal in Pirani, 2021).

Ena od prednosti skupin za samopomoč za starše je, da se lahko pogovorijo o podobnih težavah in se izmenjujejo izkušnje, kar je včasih rešilna bilka za družine v težavah. Številni starši so pokazali veliko iznajdljivosti pri reševanju težav, ki se zdijo zelo težke, včasih tudi s humorjem, ki olajša breme (Aarons in Gittens, 1999).

Meadan, Halle in Ebata (2010) so v svoji raziskavi zbrali stresne dejavnike, ki najbolj vplivajo na starše otrok z diagnozo, ki so: stalnost stanja, nesprejemanje vedenja otroka s strani družinskih članov in družbe, nizka raven podpore, ekonomsko breme vzgoje, ki vključuje tudi negativen vpliv na zaposlitev, zaskrbljenost glede otrokove prihodnosti in težav, ki se lahko pojavijo v odrasli dobi, zahtevno vedenje in psihološke karakteristike staršev.

Težave v duševnem zdravju so zelo pogoste pri posameznikih s težavami v avtističnem spektru. Analize so pokazale, da sta sprejemanje avtizma s strani družbe, družine in drugih ljudi in osebno sprejemanje pomembna dejavnika razvoja depresije. V raziskavi so ljudi vprašali, če se čutijo sprejete s strani družbe. Le 7 % anketirancev je odgovorilo z da, 43 % je odgovorilo z ne in 48 % le včasih (Cage, Di Monaco in Newell, 2018).

Finančna podpora

Finančne potrebe staršev so velike predvsem zaradi dragih samoplačniških terapij in izpada dohodka, ki ga doživljajo zaradi skrbi za otroka (Kopač, 2019). V raziskavi izkušenj družin otrok s težavami v avtističnem spektru so avtorji raziskali težave družin, kjer so se finančne težave pokazale kot ena najbolj perečih tem. Vzroki za to pa so bili visoki stroški terapij, zdravstveno zavarovanje določenih stvari ne krije ali pa jih le sofinancira, stroški, povezani s prevozom na terapije, ki so v oddaljenih mestih. Pri veliko družinah so odkrili, da so prav finančne težave, poleg strahu, da bi tudi drugi otrok imel diagnozo, vzrok, da si družine ne želijo oziroma si ne morejo privoščiti še enega otroka (Faraji-Khiavi, Zahiri, Amiri, Dindamal in Pirani, 2021).

Raziskovalci na Kitajskem so primerjali finančni položaj družin z otroki z izkušnjo avtizma, otroki z drugimi ovirami in otroki brez ovir. Študija je pokazala, da je za družine otrok s težavami v avtističnem spektru bolj verjetno, da bodo imele veliko nižje prihodke kot druge družine. Pomemben razlog za to je, da eden od staršev v večini primerov zaradi skrbi za otroka pusti službo (Ou idr., 2015). Lord, Elsabbagh, Baird in Veenstra-Vanderweele (2018) pa so dokazali, da ogromno finančno breme predstavlja tudi potreba po podpori odraslih oseb, kar povzroča višje stroške zdravstvenega varstva in šolanja ter izgubo dohodka za skrbnike.

Trenutno lahko v Sloveniji starši otroka z avtizmom po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (2018) uveljavljajo pravico do dodatka za nego za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Starši otrok z avtizmom s pridružno zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju pa si lahko uredijo tudi delno nadomestilo za izgubljeni dohodek. Po Zakonu o starševskem varstvu in družinskih prejemkih lahko starši otroka z diagnozo avtizma, ki ima tudi pridruženo lažjo duševno manjrazvitost, uveljavljajo pravico do dodatka za nego za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Dodatek znaša 100 ali 200 evrov glede na stopnjo duševne manjrazvitosti. Starši otrok z diagnozo avtizma s pridruženo težjo motnjo v duševnem razvoju pa si lahko uredijo tudi delno nadomestilo za izgubljeni dohodek. Eden od staršev, ki neguje in varuje zmerno ali težje gibalno oviranega otroka ali otroka z zmerno ali težjo motnjo v duševnem razvoju, ima pravico do dela s krajšim delovnim časom do 18. leta starosti otroka (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2018).

Čeprav je povečano ozaveščanje o avtizmu vodilo do več inovativnih pristopov in širše dostopnosti dobre oskrbe in izobraževanja, pa ima povečanje javne pozornosti tudi slabe plati. Obupani starši so zlahka zapeljeni z nepreverjenimi in pogosto dragimi načini zdravljenja in obljubami o ozdravitvi, ki se pozneje izkažejo za neučinkovite. Ti vključujejo terapije za olajšan

način komunikacije, slušno integracijo, »holding« terapijo in različne prehranske ukrepe (Wolff, 2004).

Diagnosticiranje, usmerjanje, testiranje, več obravnav in možnosti

Starši so v intervjujih diplomskega dela izrazili veliko negativnih izkušenj. Opozarjajo na neustreznost testov, neizobraženost kadra, pomanjkanje obravnav in predvsem na to, da bi bila za otroke s težavami v avtističnem spektru potrebna individualna obravnava, ki pa je ni. Poleg ostalih, večinoma slabih izkušenj s sistemom pa nekaj družin opisuje tudi časovne težave v smislu dolgotrajnega čakanja na diagnozo, usmerjanje in izvide preiskav. Mama je dejala, da pred pridobitvijo diagnoze ni bila upravičena do ničesar in je bil čas, ko bi lahko z otrokom že delali, zamujen. Težava je tudi v tem, da je premalo možnosti za pridobitev diagnoze in je tretje mnenje nedostopno (Kopač, 2019).

V organizaciji Avtizem govori so v sporočilu za javnost zapisali, da ima avtizem v Sloveniji en otrok na 50 rojstev, kar predstavlja okoli 2 % vseh novorojencev, številke pa iz leta v leto rastejo. Po podatkih NIJZ je bilo v letu 2019 med otroki, starimi do 19 let, 487 napotnih na specialistično zdravstveno obravnavo zaradi suma na avtizem. Opozorili so, da je Slovenija po pogostosti zelo visoko, diagnosticiranje pa je bistveno prepozno. Izpostavili so tudi pomen zgodnje diagnoze in zgodnje terapevtske obravnave ter neprilagojenost slovenskega šolskega sistema učnim potrebam otrok s težavami v avtističnem spektru (Paučić, 2021). Kot že povedano, celovite informacije o dostopnih storitvah, dodatkih in poteku diagnoze so težko dostopne. Ko sem sama iskala, kateri dodatki, terapije in storitve pripadajo družinam, otrokom in osebam z izkušnjo avtizma, sem naletela na zelo razpršene podatke.

Diagnoza oziroma vsaj sum na diagnozo predstavlja ključ do obravnav in storitev ter tudi razumevanje, zakaj se določene stvari dogajajo. Preden pa oseba pride do diagnoze, traja kar nekaj časa. Posebej v trenutni situaciji epidemije, ko so bile vse nenujne zdravstvene storitve ustavljene za več mesecev. Otroci diagnozo pridobijo prek napotnice osebnega zdravnika ali samoplačniško. Diagnozo lahko pridobijo v Ambulanti za avtizem v Mestni otroški bolnišnici v Ljubljani, na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje v ambulanti v Ljubljani ali Mariboru ali pa v Zasebni pedopsihiatrični ambulanti Nataše Potočnik Dajčman v Mariboru. Odrasli pa lahko do diagnoze pridejo prek napotnice zdravnika za kliničnega psihologa ali pa samoplačniško na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje v Ljubljani ali Mariboru.

V Sloveniji so otroci s težavami v avtističnem spektru obravnavani po zakonu za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami. Ta določa, v kakšen program se otroka usmeri. Otroke

se tako usmeri v enega od sedmih programov. Prvi je program za predšolske otroke s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, lahko se usmeri v prilagojen program za predšolske otroke, v enega od vzgojno-izobraževalnih programov s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, v prilagojen program vzgoje in izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom, prilagojen program vzgoje in izobraževanja z nižjim izobrazbenim standardom, v poseben program vzgoje in izobraževanja za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju in druge posebne programe (tj. posebni program vzgoje in izobraževanja) ali v vzgojni program. V otroštvu je oseba s težavami v avtističnem spektru po zakonu obravnavana kot otrok s posebnimi potrebami, kasneje, v odrasli dobi pa kot invalid.

Na splošno je zelo malo informacij, ki so dostopne staršem z otroki s posebnimi potrebami. Mislim, da so ti postopki usmerjanja otrok za starše šokantni in da je dostop do informacij odvisen od znanja in sposobnosti staršev (Urek in Rafaelič, 2015).

Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (2011) v 4. členu določa cilje in načela vzgoje in izobraževanja otrok s posebnimi potrebami:

- zagotavljanje največje koristi otroka,
- celovitost in kompleksnost vzgoje in izobraževanja,
- enake možnosti s hkratnim upoštevanjem različnih potreb otrok,
- vključevanje staršev, posvojiteljev, rejnikov in skrbnikov (v nadaljnjem besedilu staršev) v postopek usmerjanja in oblike pomoči,
- individualiziran pristop,
- interdisciplinarnost,
- ohranjanje ravnotežja med različnimi področji otrokovega telesnega in duševnega razvoja,
- čimprejšnja usmeritev v ustrezen program vzgoje in izobraževanja,
- takojšnja in kontinuirana podpora in strokovna pomoč v programih vzgoje in izobraževanja,
- vertikalna prehodnost in povezanost programov,
- organizacija vzgoje in izobraževanja čim bližje kraju bivanja,
- zagotavljanje ustreznih pogojev, ki omogočajo optimalen razvoj posameznega otroka.

Po mojih izkušnjah z delom v osnovni šoli z otroki s težavami v avtističnem spektru je zelo velika težava, da strokovni delavci (učitelji, svetovalni delavci in drugi) niso dovolj dobro poučeni o različnih pristopih, nimajo dovolj časa, da bi se ob veliki masi učencev dodatno posvečali otrokom, ki potrebujejo več pomoči, in da so šole kadrovske podhranjene in se zato pri nekaterih otrocih posebnih potreb sploh ne obravnava, če ni zraven težav prisotna tudi tako imenovana vzgojna problematika ali veliko poslabšanje učnega uspeha.

Pomembno je, da razumemo, da kot vsi otroci nista niti dva otroka z izkušnjo avtizma enaka. Vsak ima svojo osebnost, družino, preteklost, izkušnje in intelektualne sposobnosti. Velikokrat strokovni delavci ne prepoznajo znakov, ker je otrok, s katerim delajo, popolnoma drugačen kot otrok s težavami, s katerim so delali v preteklosti. Ta koncept je pomemben tako za diagnosticiranje težav v avtističnem spektru kot tudi za nadaljnje življenje, šolanje in različne terapije (Aarons in Gittens, 1999).

Varuh človekovih pravic Peter Svetina je 22. 4. 2022 na redni delovni obisk sprejel predstavnike družbe, ki skrbijo za osebe s težavami v avtističnem spektru. Sklenili so, da v zadnjem letu napredka na tem področju ni zaznati. Pomemben manko je bil predvsem, da je državni zbor zavrnil 10. člen Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, s tem pa onemogočil dostopnost do stalnega spremljevalca za otroke (Varuh človekovih pravic RS, 2022).

Poleg tega, da so osebe s SAM pogosto prikrajšane za ustrezno zdravstveno oskrbo, saj specializiranih strokovnjakov na različnih področjih primanjkuje, so mnogi mladostniki in odrasli s SAM ostali tudi brez možnosti diagnoze iz sistema javnega zdravstva in bi morali odslej tudi to storitev plačevati sami (Varuh človekovih pravic RS, 2022).

Pridobivanje informacij

Za starše se je pridobivanje informacij pokazalo kot zelo pereča tema in pridobivanje celostnih informacij je praktično nemogoče. Starši si predvsem želijo lažjega dostopa do njih. Opozarjajo tudi na napačne in stereotipne informacije, s katerimi so se srečali, jim zaupali in potem otroke obravnavali na napačen način. Starši so predlagali, da bi obstajala neka ključna oseba oziroma profil ali delovno mesto, ki bi staršem od suma naprej pomagala s pridobivanjem informacij ali pa s povezovanjem z institucijami ter jih opozorila na njihove pravice in kako jih »doseči«. Nekaterim staršem se je zgodilo, da so morali zatrjevati, da jim določene storitve ali socialni transferji zares pripadajo. Čeprav so jim določene stvari pripadale po zakonu, so jim strokovni delavci trdili nasprotno. Na tem področju bi pomagal zagovornik družine, ki bi poskrbel za take vrste stresne situacije. Dobrodošel bi bil tudi vodnik po sistemu, kjer bi bile združene vse informacije od suma glede motnje avtističnega spektra naprej. Tam bi bile zbrane vse informacije o tem, kje se pridobi diagnoza, kako postopek poteka, kaj je naloga staršev, kaj strokovnjakov, kateri programi šolanja obstajajo, katere terapije in na katere nevladne organizacije se lahko družine obrnejo (Kopač, 2019).

Rapuš-Pavel, Medved in Tadič (2020) so ugotovile, da starši, intervjuvani v njihovi raziskavi, kritično poročajo o komunikaciji s strani strokovnih delavcev iz različnih služb. Povedali so, da so bile informacije pomanjkljive ali jih ni bilo, pripovedovali so tudi, da so strokovnjaki uporabljali prezahtevne termine, zaradi česar jih je bilo težko razumeti. Večina staršev meni, da pomembnih informacij in usmeritev v začetku obravnave otroka od strokovnih delavcev ni prejela. Izpostavili so, da so potrebne informacije o različnih pravicah, ki ob postavljeni diagnozi pripadajo tako otroku kot staršem v danem položaju. Večino informacij morajo tako poiskati sami, največ pa jih pridobijo prek spleta.

Vključevanje v izobraževalni prostor

Kot pravi Splošna deklaracija človekovih pravic iz leta 1948 naj bi se vsi ljudje rodili svobodni ter imeli enake pravice in enako dostojanstvo.

Pa je res tako?

Klujber in Sep Krajnc (2017) v svojem prispevku dobro izrazita, da so posamezniki, ki kakorkoli odstopajo od večine, že skozi vso zgodovino različno obravnavani. Kljub temu pa lahko v tem, kako družba pristopa do teh posameznikov, zasledimo tudi nekaj skupnega: težave s sprejemanjem drugačnosti. Pa začnimo že v otroštvu.

Lesar (2018) nam o inkluzivnosti v šolstvu pove, da se večina držav na poskuse, da bi zagotovile pravično šolanje, odziva s tako imenovano pozitivno diskriminacijo. To pomeni, da so uporabili pristope, ki nepravilnosti korigirajo z drugačnim omogočanjem dostopa do družbenih dobrin. A raziskave nam povedo, da ti mehanizmi niso učinkoviti za uporabnike in da pri ostalih ljudeh, ki teh dobrin niso deležni, spodbudi zavračanje, sovražnost. Ljudje, ki do teh dobrin niso upravičeni, lahko ocenijo, da so njihove možnosti do tega, da bi do dobrin dostopali, zmanjšane, prav zaradi pozitivne diskriminacije. Kot konkreten primer lahko navedemo vpis na fakulteto. Lesar, Kroflič in Peček (2007) povejo tudi, da je cilj integracije in inkluzije, da bi s spreminjanjem obstoječih družbenih struktur in načinov delovanja družba omogočila participacijo in vključenost izključenih manjšin.

Starši in različne nevladne organizacije opozarjajo na slabo delovanje celotnega šolskega sistema, ki namenja preveč denarja in visoko usposobljenega kadra v segregacijsko šolstvo. Tako zmanjka sredstev in kadra za delo z otroki z oviranostjo v splošnem šolstvu. Prav tako pa ne obstajajo določeni minimalni standardi v splošnem šolstvu. Če jih starši želijo uveljaviti, se morajo zelo angažirati in ostati trdni zagovorniki svojih otrok (Urek in Rafaelič, 2015).

Mama odrasle osebe z izkušnjo avtizma je v intervjuju za diplomsko delo povedala, kakšne izkušnje ima njena družina glede šolanja. Opisala je, da po končani osnovni šoli njen otrok ni imel možnosti vpisa na srednjo šolo. Poudarila je, da finančno stanje družine zelo vpliva na prihodnost otroka. Skupaj s partnerjem sta si zaradi dobrega materialnega stanja lahko »privoščila« zasebnega učitelja za sina, medtem ko je mnogim družinam to nedosegljivo (Kopač, 2019).

Barbara Kobal Tomc in Tamara Narat v Situacijski analizi položaja otrok v Sloveniji iz leta 2017 povesta, da koncept inkluzije najdemo že v Salamanški izjavi iz leta 1994 (UNESCO 1994), ampak do danes ni enotnega pogleda, ki bi enoznačno začrtal teoretične, metodološke ali praktične pomenе inkluzije. Lovišček (2017) pravi, da inkluzija ne pomeni, da otroka 'prilagajamo' našemu okolju, temveč da okolje prilagodimo njemu. Preverjati moramo, kako poskrbeti za formo, obliko. Kako zagotoviti pripomočke, opremiti prostor, da nam bo vsem lažje: otroku s posebnimi potrebami, ostalim nevrotičnim otrokom, učiteljem in staršem. Inkluzija torej pomeni, da se najprej sami naučimo in s tem zavedanjem učimo druge otroke, da je treba posebno potrebo vrstnikov preprosto sprejeti in z njo zaživeti, se ne preveč ukvarjati s posebnostjo, razen kolikor je to potrebno za boljše, bolj kakovostno sobivanje. Doda še, da se ne bo začela v vrtcu ali v šoli. Ne bo se začela nikjer drugje kot v družbi, na najvišji ravni – pri tistih, ki lahko vplivajo nanjo. Začela se bo tudi v domovih vseh nas, kjer se lahko o inkluziji otrok ali odraslih oseb s posebnimi potrebami, z avtizmom, pogovarjamo prav vsak dan.

2. člen dodatnega protokola Evropske konvencije o človekovih pravicah (Evropsko sodišče za človekove pravice, 2021) govori o pravici o izobraževanju. Določa da:

Nikomur ne sme biti odvzeta pravica do izobraževanja. Pri izvajanju nalog, ki so v zvezi z vzgojo in izobraževanjem, mora država spoštovati pravico staršev, da zagotovijo svojim otrokom takšno vzgojo in izobraževanje, ki sta v skladu z njihovim verskim in filozofskim prepričanjem.

Osebe s težavami v avtističnem spektru imajo enako pravico do javnega izobraževanja kot vse druge osebe. V Sloveniji bi morali razviti več različnih organizacijskih oblik in ponuditi različne možnosti. Nekatere oblike, kot so: izobraževalni programi pri organizacijah za usposabljanje, izobraževalni programi pri VDC, izobraževalni dnevni centri, izobraževalni programi za odrasle v šolah za otroke in mladostnike, različni tečaji na ljudskih univerzah, prilagojeni srednješolski programi, projektno učenje, študijski krožki, različni tečaji in programi na zasebnih izobraževalnih ustanovah, univerza za tretje življenjsko obdobje,

duhovna univerza, univerzitetni moduli, krožki pri društvih, učne delavnice, akcijsko učenje, mentorstvo, inštrukcije, skupinsko učenje, konference, ekskurzije, tematski večeri, prireditve, seminarji, ogledi, urjenje, drugi programi (Macedoni - Lukšič idr., 2009).

Problem je tudi v tem, da zakonodaja določa, da ima otrok pravico obiskovati šolo v svojem šolskem okolišu, vendar pa šola lahko otroka z oviranostjo zavrne. Na šoli lahko rečejo, da nimajo ustreznih prilagoditev za otroka s posebnimi potrebami. Nato komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ki deluje v okviru Zavoda RS za šolstvo, lahko določi, da šola ni prilagojena otrokovim potrebam, in otroka usmeri v posebno šolo, kjer je otrok tudi nastanjen. Šole imajo tako proste roke pri odločanju, ali bodo otroka vpisale, pri tem pa lahko oziroma imajo pravico, da upoštevajo tudi otrokove posebne potrebe. Če starši dobro poznajo svoje pravice in so dovolj vztrajni, lahko sodelujejo tudi v postopku odločanja. Otroci in starši, ki teh sposobnosti nimajo, so v bistveno slabšem položaju in imajo manj možnosti, da bi uresničevali svoje pravice in želje v postopku (Urek in Rafaelič, 2015).

V Sloveniji bi nujno potrebovali alternativno šolo, ki bi temeljila na uporabnem znanju za življenje. Predmetnik bi imel poudarek na učenju socialnih veščin, na etiki, ustvarjalnosti, zdravem načinu življenja (Kocjančič, 2017).

Velikokrat se na šolah sliši argument, da se kader ne izobražuje zaradi dragih usposabljanj, in ker je kadra veliko, se šolam ne splača, vendar pa je dejstvo, da je diagnoz in otrok v vrtcih, osnovnih šolah in srednjih šolah vedno več, učitelji pa večinoma nimajo dovolj znanja, da bi lahko ustrezno podprli učence s težavami v avtističnem spektru. Ena do možnih rešitev je lahko izobraževanje prek organizacije The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder (NPDC), ki jo je v obdobju 2007–2014 financiral Urad za posebne izobraževalne programe ameriškega ministrstva za izobraževanje. Pri delu so sodelovale tri univerze, cilj pa je bil spodbujati uporabo dokazanih praks (EBP) za otroke in mladostnike s težavami v avtističnem spektru od rojstva do 22. leta starosti. To je bilo doseženo s celovitim procesom strokovnega razvoja na državni in lokalni ravni. Center ima na svoji spletni strani dostopna kakovostna izobraževanja za delo z otoki. Strokovni delavci lahko tam pridobijo certifikate in ogromno znanja za delo z otroki s težavami v avtističnem spektru. Teme so od začetnega znanja o spektru avtizma do pomembnih točk o delu s starši, kako otroke učiti socialnih veščin, vključevanja med vrstnike in druge, dokazano uspešne metode pri delu z otroki. Vsa izobraževanja so brezplačna, kratka, potekajo na spletu in vsebujejo tudi konkretne nasvete za delo v praksi. Ob opravljenem modulu pa strokovni delavec naredi test in tako pridobi certifikat, ki lahko služi kot dokaz usposabljanja in doseženega znanja.

Charman idr. (2011) so prepoznali obstoječe dobre prakse dela z otroki s težavami v avtističnem spektru v šolah, ki so zagotavljale odlično oskrbo in izobraževanje. Na podlagi njihovega raziskovanja so določili temeljna načela dobre prakse na področju izobraževanja. To so:

1. Visoke ambicije, da bi učenci dosegli svoj polni potencial.
2. Vključevanje specializiranih, z dokazi, podprtimi pristopi, v poučevanje, ki temeljijo na kakovostni praksi za odpravo ovir za učence s težavami v avtističnem spektru.
3. Povečanje priložnosti za učenje in razvoj samostojnega življenja.
4. Praznovanje in cenjenje dosežkov učencev in osebja.
5. Uporaba različnih sistemov za beleženje napredka akademskih dosežkov in poleg teh tudi socialnih veščin.
6. Uporaba inovativnih in individualnih metod prilagajanja učnega načrta, izkoristiti močne plati in interese učencev, da bi bilo učenje dostopno in spodbudno za učence.
7. Spodbujanje skupnega načrtovanja in sodelovanja s strokovnim kadrom iz zdravstvenih in drugih izobraževalnih ustanov, ki podpirajo jezik in komunikacijo, čustveno dobro počutje in učno spodbudno okolje.
8. Izbiranje in cenjenje osebja, ki je motivirano in empatično.
9. Izgradnja in utrjevanje strokovnega znanja o avtizmu na dosledni in visoki ravni z vzdrževanjem stalnega programa usposabljanja in izpopolnjevanja na področju avtizma za vse osebje.
10. Širjenje prakse in izmenjava strokovnega znanja s šolami in strokovnimi delavci, z lokalno skupnostjo in s starši.
11. Razvijanje tesnega delovnega odnosa s starši, z upoštevanjem njihove ključne vloge, strokovnega znanja in izkušenj, ter sklepanje odločitev skupaj z njimi.
12. Vzpostavitev in ohranjanje trdnih stikov z učenci in zagotoviti, da aktivno sodelujejo pri izbiri učnih in izvenšolskih dejavnosti in pri vodenju šole.
13. Priznavaje potrebe staršev po podpori, da lahko starši učenje nadaljujejo tudi izven šole.
14. Delovati kot osrednja točka ozaveščanja v širši skupnosti in učencem pomagati stikati in zagotavljati smiselno, vidno participacijo v lokalni skupnosti.
15. Močno vodstvo in jasna vizija za izvajanje vseh navedenih točk.

Prilagajanje kurikulumu temelji na znanju o težavah v avtističnem spektru in kako je treba na njihovi podlagi določiti cilje individualnega izobraževalnega načrta in izvajati učni načrt.

Učni načrt je prilagojen vsakemu posamezniku, glede na spekter njegovih težav in njegove sposobnosti.

Šole so poročale, da uporabljajo številne pristope, specifične za avtizem, vključno s komunikacijskim sistemom izmenjave slik (PECS), SCERTS, TEACCH, uporabno vedenjsko analizo (ABA), vizualnimi urniki/razporedi, socialnimi zgodbami, intenzivno interakcijo in senzorno integracijo. Šolsko osebje je pri poučevanju uporabilo različne načine, od sporazumevanja in razumevanja jezika, pomoči pri pozornosti in zmanjševanju distrakcij do pridobivanja novih spretnosti, spodbujanja socialnega razumevanja in socialne interakcije ter zmanjševanja vedenjskih težav in tesnobe. Pristopi, specifični za avtizem, so se uporabljali prožno, odvisno od ravni ključne stopnje, na kateri so učenci delali, in individualno. Strokovni delavci so poročali, da so bili pristopi zelo učinkoviti tudi za ostale učence (Charman idr., 2011).

V Sloveniji bi bilo treba začeti že z osveščanjem ne le na šolah, temveč na družbeni ravni. Ogromno ljudi še vedno ne razume, da so težave otrok v avtističnem spektru realnost, del nevrorazličnosti, ki je otroku ne moremo »izničiti« s pomočjo določenih vzgojnih prijemov. Še vedno velja razmišljanje, da so ti otroci razvajeni, leni, nihče pa ne pomisli, kakšne hude frustracije otroci doživljajo na dnevni ravni, kakšne visoke ravni stresa so pri njih vsakodnevno (po več ur) prisotne, in da vedenja oziroma svojih odzivov, ki nastanejo zaradi stresnih situacij, ne morejo preprosto kontrolirati in se umiriti. Prav zato je treba vse več govoriti o tem, strokovni kader in širšo javnost izobraževati, da bodo lahko razumeli, kaj se veliko otrokom dogaja. Šele potem, ko bodo razumeli, se bodo lahko bolj zavzeli, potrudili, prilagodili spremembam, ki jih otroci nujno potrebujejo.

Odrasle osebe z izkušnjo avtizma

Skoraj takoj, ko starši izvejo za otrokovo diagnozo, se njihove misli usmerijo k prihodnosti. Starše skrbi, kaj to pomeni za prihodnost, ali se bodo njihovi otroci poročili, sami imeli otroke, prijatelje, službo. Skrbi pa jih tudi, kaj se bo z otroki zgodilo, ko sami ne bodo več mogli skrbeti zanje (Aarons in Gittens, 1999).

Večina podpore za samostojno življenje v skupnosti še vedno ostaja na plečih nevladnega sektorja ali staršev (Urek in Rafaelič, 2015).

Ena največjih skrbi staršev je ureditev področja za odrasle osebe z motnjami avtističnega spektra, v smislu zaposlovanja, bivanja in kdo bo za otroke skrbel, če zbolijo, ko njih več ne bo ali skrbi za otroke ne bodo zmogli (Kopač, 2019).

Večina odraslih oseb z izkušnjo avtizma potrebuje pomoč in podporo za čim bolj učinkovito in samostojno življenje. Le malo odraslih, tudi tistih z visokofunkcionalnim avtizmom in z Aspergerjevim sindromom, je zaradi težav na področju komunikacije in socialne interakcije sposobnih delati v običajnem delovnem okolju brez prilagoditev. Za te osebe bi bile primerne tako imenovane podporne zaposlitve, ki jih Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov že omogoča, v praksi pa še niso zaživele. Osebe s SAM, ki imajo pridruženo motnjo v duševnem razvoju, so sposobne za tako imenovano zaščitno zaposlitev oziroma zaposlitev pod posebnimi pogoji, tisti z najhujšo prizadetostjo pa za delo v manjših skupinah z delovnim inštruktorjem. Zaposlenost pa še ne pomeni samostojnega življenja. Tudi tiste odrasle osebe, ki se zaposlijo, imajo ponavadi velike težave pri ustvarjanju lastnih družin, večina jih živi pri starših. Iz poročila zveze Sožitja (2002) izvemo, da večina odraslih oseb z motnjami v duševnem razvoju (70 %), med katere sodi tudi veliko odraslih oseb s težavami v avtističnem spektru, živi s svojo primarno družino. Večina preostalih pa je v različnih oblikah institucionalnega varstva, kakor so: socialnovarstveni zavodi za usposabljanje, centri za institucionalno varstvo odraslih oseb, posebni socialnovarstveni zavodi, posebne enote in oddelki v domovih za starejše občane in varstveno-delovni centri. Že do leta 2005 je Nacionalni program socialnega varstva predvideval procese deinstitutionalizacije in razvoj skupnostnih služb. V tujini, v okoljih, kjer ima deinstitutionalizacija na področju odraslih oseb s SAM že dolgoletne izkušnje, so se izkazale kot dobre oblike bivanja:

- samostojno bivanje: osebe živijo povsem same ali z manjšo stopnjo podpore, to podporo jim lahko zagotavlja družina ali strokovne službe;
- bivanje doma s podporo družini s socialnimi programi;
- vključitev v rejniško družino: nekatere družine ponujajo tudi učenje spretnosti za bolj samostojno življenje,
- bivalne skupine z različno stopnjo nadzora: nekatere osebe s SAM potrebujejo ves čas sobivanje z osebjem, ki skrbi za osnovne potrebe (priprava obrokov, čiščenje ...), visokofunkcionalne osebe s SAM lahko živijo skupaj same v hiši ali stanovanju z občasnim nadzorom.

Zaradi vse večjega vključevanja v običajno družbeno okolje se ponudnik nastanitve lahko ločuje od izvajalca oskrbe. Razviti je treba fleksibilne oblike pomoči, kot so kratkotrajni in začasni sprejemi oziroma krizni sprejemi. Vse te oblike naj nastopajo v okviru javnih in zasebnih organizacij. Pravega vključevanja v družbo je zelo malo. Naj si bo to odraslih oseb s težavami v avtističnem spektru na trg dela ali pa otrok v predšolsko varstvo, osnovne in srednje

šole. Enako velja za sprejetost. Sprejemanje ljudi z izkušnjo avtizma lahko razumemo kot občutek osebe, da je sprejeta in cenjena kot oseba z avtizmom, kjer ima avtizem pozitivno konotacijo in je sprejet s strani drugih in osebe same. Sprejemaje je izrednega pomena za duševno zdravje (Cage, Di Monaco in Newell, 2018).

V raziskovalnem poročilu National Disability Authority (Irska) so obravnavali razvoj storitev za odrasle z izkušnjo avtizma brez intelektualnih ovir, ki živijo v skupnosti. Proučevali so zdravstvene storitve, socialno varstvo in izobraževalne storitve, ki so se izkazale kot dobra praksa (kjer so ljudje opolnomočeni, da dosežejo samostojnost, socialno vključenost in participacijo glede na individualne potrebe vsakega posameznika). Večina informacij in primerov je iz Anglije in Škotske, nekaj pa tudi iz ZDA. Dve glavni storitvi, ki sta v Združenem kraljestvu na voljo odraslim osebam z avtizmom brez intelektualnih ovir, so specializirani timi in enotne kontaktne točke. Cilj specializiranih timov je zagotoviti strokovno znanje in izkušnje za splošne storitve. Kot primer lahko vzamemo tim v Glasgowsu, ki je zagotavljal storitve po diagnozi, skupinske tečaje po diagnozi o sprejemanju in razumevanju diagnoze, svetovanje za zmanjšanje stresa. Kontaktne točke pa so namenjene preprečevanju nepotrebne napotitve oseb z avtizmom v bolj zaprte ustanove z zagotavljanjem podpore in povezovanjem uporabnikov z ustreznimi splošnimi storitvami v skupnosti. Na spletni strani poleg tega delujejo kot informacijsko središče za osebe in družine z izkušnjo avtizma.

Vključenost oseb s težavami v avtističnem spektru na trg dela

Listina Evropske unije o temeljnih pravicah (2010) vsebuje tudi člen o pravici do dela. 15. člen Listine določa, da ima vsak posameznik pravico do dela in pravico do tega, da opravlja izbran poklic. Vsakemu državljanu Unije je oziroma, bolje rečeno, naj bi bila v kateri koli državi članici zagotovljena svoboda iskanja zaposlitve, dela, ustanavljanja in opravljanja storitev. Uspešno zaposlovanje oseb z izkušnjo avtizma mora zajemati tudi prilagajanje fizičnega delovnega okolja, posebej prilagajanje senzorični občutljivosti, na primer glasnosti, osvetljavi. Za uspeh je ključna trajnejša, celostna intervencija, ki poleg fizičnih prilagoditev zajema tudi inkluzivno organizirano klimo, na primer z zaposlovanjem vodij s posluhom in odprtostjo za vse zaposlene, s tako imenovanimi transformacijskimi sposobnostmi. Prav tako je pomembna individualna pomoč osebam glede na senzorno preobčutljivost in socialne interakcije ter pravilnike in prakse, ki podpirajo zaposlovanje oseb (Hayward, McVilly in Stokes, 2019).

Hedley idr. (2017) so naredili sistematičen pregled raziskav na področju zaposlovanja ljudi z izkušnjo avtizma. Ugotovili so, da je raziskav malo in da so nekatere pomanjkljivo izvedene.

Glavni, najpomembnejši izsledek je, da je stopnja zaposlenosti zelo majhna, kljub temu da ima brezposelnost negativni vpliv na posameznikovo psihično in fizično počutje, na družinske sisteme, poleg tega pa tudi negativne družbene in gospodarske posledice. Zato je treba posameznikom omogočiti, da najdejo in ohranijo smiselno zaposlitev. Avtorji so poročali tudi, da se ljudje soočajo s težavami pri iskanju in ohranjanju zaposlitve ter da obstaja potreba in želja po boljši podpori in prilagoditvah pri delu. Raziskave so pokazale tudi, da vključitev v celovite programe zaposlovanja s podporo vodi k boljšim zaposlitvenim rezultatom, tako v smislu zagotavljanja zaposlitve kot tudi v smislu podaljšanja pogodbe in plačila.

Mladi z ovirami se pri odločanju o poklicni prihodnosti srečujejo z velikimi težavami. Kot otroci pridobijo status otroka s posebnimi potrebami, pozneje pa status invalida. Zaposlitev ima pomembno družbeno in psihološko funkcijo, ker omogoča socialno in ekonomsko neodvisnost. Zaradi številnih sprememb na tem področju pa se iskalci zaposlitev bojujejo z brezposelnostjo in negotovimi oziroma fleksibilnimi oblikami zaposlovanja. Po končanem šolanju sta jim na voljo najpogostejše le dve možnosti: neposredna zaposlitev ali prijava v register brezposelnih oseb na Zavodu RS za zaposlovanje. Med tema možnostma pa obstaja še vmesni prostor, v katerem obstanejo zlasti mnogi mladi s posebnimi potrebami, ki so po šolanju brezposelni, hkrati pa niso prijavljeni na Zavodu RS za zaposlovanje in so s tem prikrajšani za pomembne pravice (Verbovšek Zabukovec, 2021).

Ena od študij je podrobneje proučila tudi ekonomski vidik. Proučevala je učinek programa podpornega zaposlovanja v primerjavi s standardno oskrbo in ugotovila, da je podporno zaposlovanje, čeprav je na začetku cenovno zahtevnejše, dolgoročno stroškovno učinkovito, saj je omogočilo večjo zaposlenost in kakovost življenja (Mavranouzouli idr., 2014 v Hedley idr., 2017).

Mladostniki s posebnimi potrebami se pogosto srečujejo s pomisleki delodajalcev pri zaposlitvi potencialnega kandidata. Osebe z ovirami po koncu izobraževanja pogosteje ostanejo doma in se le redki zaposlijo. Ideja o enakovrednem vključevanju ljudi z ovirami v delo je tako pogosto neupoštevana zaradi zadržkov, ki izhajajo iz stigmatizacije, predsodkov in stereotipov (Verbovšek Zabukovec, 2021).

Skrbniki oseb z izkušnjo avtizma so izpostavili potrebo po dnevni centrih in posebnih prilagojenih socialnovarstvenih zavodih. Dotaknili so se tudi področja zaposlovanja, kjer sicer obstajajo zakonodajne podlage, ki omogočajo zaposlovalcem določeno mero spodbud, vendar so možnosti za zaposlovanje šibke in neprilagojene sposobnostim oseb s težavami v avtističnem spektru (Varuh človekovih pravic RS, 2022).

Prav vsem je ne glede na oznako ali oviranost skupna pravica do dostojanstva, varnosti in enakovredne obravnave v družbi, da morajo biti ljudje z ovirami polnopravni in spoštovani člani skupnosti in vključeni v delovno okolje (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002).

2. Problem

V diplomskem delu sem želela staršem otrok s težavami v avtističnem spektru dati glas, da spregovorijo o svojih izkušnjah, željah, skrbih in podajo predloge za spremembe, ki bi jih potrebovali.

Z raziskavo sem ugotovila, da starši ne dobijo zadostne podpore in informacij. Starši so govorili o pozitivnih in negativnih izkušnjah s strokovnjaki, o njihovih potrebah in spremembah sistema, ki bi jih potrebovali oni in njihovi otroci. V magistrskem delu sem želela raziskati, če bi predlogi, ki jih je podalo deset staršev v diplomskem delu, pomagali tudi ostalim staršem in osebam s težavami v avtističnem spektru. Oblikovala sem spletno anketo, v kateri sem raziskovala, če je nek predlog oziroma rešitev, ki so jo starši v intervjujih podali, relevanten tudi za ostale oziroma njihovo družino, ter kako si predstavljajo, kakšna bi bila v realnosti sistemska ureditev tega področja oziroma predloga.

Največ predlogov v prvi raziskavi je bilo glede pridobivanja informacij. Za starše je to zelo pereča tema in tudi sama sem imela velike težave pri pridobivanju celostnih informacij. Starši si predvsem želijo lažjega dostopa do njih. Predlagali so, da bi obstajala ključna oseba, ki bi staršem od suma na težave naprej pomagala s pridobivanjem informacij ali pa s povezovanjem z institucijami ter jih opozorila na njihove pravice in kako jih »doseči«. Ko sem o tem govorila s starši, sem opazila, da se je nekaterim zgodilo, da čeprav so jim določene stvari pripadale po zakonu, so morali zatrjevati in sami dokazovati, da jim to zares pripada, se prerekati z uradniki, vlagati pritožbe na odločbe itd. Na tem mestu sem v diplomskem delu predlagala zagovornika družine, ki bi poskrbel za take vrste stresne situacije. Predlagala sem še, da bi se oblikoval neke vrste vodnik po sistemu, kjer bi bile zbrane vse informacije od suma na težave v avtističnem spektru naprej. Tam bi bile zbrane vse informacije o tem, kje se pridobi diagnoza, kako postopek poteka, kaj je naloga staršev, kaj strokovnjakov, kateri programi šolanja obstajajo, katere terapije, na katere nevladne organizacije se lahko družine obrnejo.

Poleg dostopanja do informacij starše skrbi glede ureditve sistema za odrasle z motnjami avtističnega spektra. Tu so starši predlagali, da bi bilo treba urediti delovna mesta, ki bi bila prilagojena za najboljše možno funkcioniranje in večje spodbude pri zaposlovanju. Predlagali so nekoga, ki bi jim pomagal ne v smislu strokovnega dela, pač pa v smislu organizacije. Predlagali so tudi subvencije, ki bi podjetja spodbudile k zaposlovanju ali pa bi jim omogočila delo od doma. Poleg tega so omenili tudi ureditev stanovanjskih skupin za dostojno samostojno življenje.

Predlogi so bili tudi, da bi bilo treba, glede na to, da so težave odkrite pri vedno več posameznikih, spodbuditi zdravnike k vprašanju, ki bi vodila k zgodnejši obravnavi in odkrivanju težav otrok, kar pa bi pripomoglo h kakovostnejšemu življenju družine in otrok. Starši si želijo del zdaj alternativnih obravnav krit z zdravstvenim zavarovanjem. Izpostavili so tudi pomanjkanje obravnav, saj je ena na mesec premalo za otrokov optimalen razvoj oziroma boljši napredek. Starši pa so predlagali še izobraževanja strokovnih delavcev.

Sama sem predlagala preureditev testiranj otrok, saj je iz pripovedi staršev razvidno, da so neustrezna. Prav tako bi bilo treba postopke skrajšati in debirokratizirati. Ponekod v tujini imajo omogočeno tudi strokovno usposobljeno varstvo za otroke z motnjami avtističnega spektra, kar omogoči staršem razbremenitev, čas za nujne opravke in otrokom omogoči več samostojnosti. Potrebna pa bi bila tudi sistemska sprememba, da bi starši dobili strokovno psihično podporo, ki bi jim pomagala sprejeti diagnozo, jim dala prostor in varnost, da povedo, kaj čutijo, in pomagala pri težkih odločitvah.

Ker pa sama za večino predlogov ne morem zatrjevati, kako uporabni so in na kakšen način bi bil potreben za njihovo oblikovanje, sem se v magistrskem delu osredotočila prav na to. Zanimalo me je torej, kateri od teh predlogov so uporabni ter na kakšen način si starši otrok in osebe s težavami v avtističnem spektru predstavljajo njihovo delovanje v praksi.

3. Raziskovalna metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Glede na stopnjo v procesu spoznavanja je raziskava eksplorativno-deskriptivna, ki pomeni prehod med eksplorativnimi in bolj natančnimi ter strožje izvajanimi deskriptivnimi raziskavami (Mesec, 1998). Raziskava je kvantitativna in kvalitativna, saj rezultate prikazujejo tako številčni podatki kot tudi besedni opisi. Po Mescu (1998) kvantitativna raziskava predstavlja raziskavo, ki jo sestavlja osnovno izkustveno gradivo s podatki, ki so bili pridobljeni s standardiziranimi merskimi postopki, oziroma števila. Analizirani so na podlagi matematičnih in statističnih metod.

Raziskava je obenem tudi empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo. S svojo raziskavo sem dobila tudi številčne podatke, ki sem jih kasneje tudi analizirala in številčno obdelala.

3.2. Teme raziskovanja in hipoteze

Predloge in rešitve, ki sem jih vključila v vprašalnik, sem razdelila na sedem tem. Te so:

1. Psihološka podpora za starše, svojce, osebe s težavami v avtističnem spektru
2. Finančna podpora
3. Več obravnav in možnosti
4. Urejanje področja zaposlovanja
5. Boljši testi
6. Pridobivanje informacij
7. Vključevanje v družbo

Na podlagi prebrane literature, izkušenj in pogovorov z družinami, lastnega razmišljanja in dosedanjih raziskav sem postavila naslednje hipoteze:

- H1: Vsaj 75 % anketirancev se zdi, da bi bilo treba uvesti storitev, ki bo omogočala dostopno psihološko podporo.
- H2: Vsaj 75 % anketirancev meni, da bi morali urediti področje finančne pomoči družinam in osebam z izkušnjo avtizma.
- H3: Vsaj 60 % anketirancev meni, da bi bilo treba reorganizirati področje, ki se nanaša na podporo družinam, pomanjkanje dobrih in ustreznih obravnav, sofinanciranje obravnav.

- H4: Vsaj 80 % anketirancev meni, da bi bilo treba urediti področje zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru.
- H5: Vsaj 60 % anketirancev bi želelo, da se bi spremenilo področje diagnosticiranja, testiranja in usmerjanja.
- H6: Vsaj 80 % anketirancev meni, da bi potrebovali drugačne ureditve na področju zbiranja informacij.
- H7: Vsaj 65 % anketirancev meni, da bi bilo treba urediti področje vključevanja v družbo.

3.3. Merski instrumenti in viri podatkov

Moj merski instrument je strukturiran vprašalnik s kombiniranimi vprašanji – odprtega in zaprtega tipa.

Za potrebe magistrskega dela sem oblikovala spletni anketni vprašalnik. Iz diplomskega dela sem zbrala predloge staršev, ki sem jim dodala še svoje, ter nato oblikovala vprašanja. Ker je bilo predlogov preprosto preveč za eno samo anketo oziroma za eno samo raziskavo, sem jih nekaj strnila, nekaj pa izločila.

Vsako vprašanje je sestavljeno iz dveh delov. Prvi del je predstavil predlog, za katerega so anketiranci povedali, ali se jim zdi za njihovo situacijo uporaben. V drugem delu pa so odgovorili, kako bi si predstavljali izvedbo določenega predloga v praksi. Vprašalnik je bil dostopen na spletu, saj sem imela pri diplomskem delu izkušnjo, da imajo starši otrok s težavami v avtističnem spektru zelo malo časa; ravno tako sem želela čim več rešenih anket pa tudi zaradi situacije z boleznijo covid-19.

Za to vrsto vprašanj sem se odločila, ker je obdelava podatkov lažja in bo z njo moč doseči večje število odgovorov. Vprašalnik je anonimen. Vprašanja sem sestavila sama, na podlagi ugotovitev iz diplomskega dela.

Vprašalnik sem pred izvedbo raziskave testirala, da sem ugotovila, kaj moram spremeniti, ter če vsebuje in meri podatke, ki jih za raziskavo potrebujem. Za to sem prosila tri prostovoljce, ki so želeli sodelovati. Vsakemu posebej sem dala v izpolnjevanje vprašalnik in bila poleg, ko so odgovarjali na vprašanja, saj sem tako videla, kje potrebujejo dodatno obrazložitev vprašanj(a), ki ga/jih niso razumeli, in dobila njihove komentarje, ki so mi bili v pomoč pri preoblikovanju vprašanj. Vprašalnik se nahaja v prilogi.

3.4. Opredelitev enot raziskovanja

Stvarna opredelitev populacije so starši otrok in osebe s težavami v avtističnem spektru od 15. leta naprej, ki so želeli sodelovati pri raziskavi.

Krajevna opredelitev so ljudje, ki imajo stalno prebivališče v Sloveniji. Anketa je bila na spletu dostopna od 16. 11. 2021 do 5. 5. 2022.

Časovno opredeljena populacija pa so osebe, ki spadajo pod stvarno opredelitev in se srečujejo s sumom na diagnozo ali že potrjeno diagnozo ne področju avtističnega spektra.

Pojavnost težav v Sloveniji ni nikjer definirana. V Smernicah za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami je pojavnost težav v avtističnem spektru sicer opisana, a delovna skupina, ki je smernice pripravila, ugotavlja, da pogostnost za zdaj ni znana. Ugotavljajo tudi, da smo v Sloveniji šele na začetku organizirane in sistematične zdravstvene, izobraževalne in socialne skrbi za osebe s spektroavtističnimi težavami. Veliko oseb je še vedno brez diagnoze, vendar pa se lahko vseeno zanašamo na tuje študije, saj so epidemiološke raziskave pokazale, da se pogostnost bistveno ne razlikuje med različnimi geografskimi in socialnimi okolji. Tako je pri nas pogostost verjetno podobna kakor v drugih deželah. Torej bi po podatkih Statističnega urada RS o številu otrok do 18. leta (2004) pričakovali približno 3000 otrok in mladostnikov s SAM (Macedoni - Lukšič idr., 2009).

Podatki o številu odraslih oseb s težavami v avtističnem spektru pa niso dostopni, zato je praktično nemogoče sklepati, koliko oseb dejansko šteje populacija.

Raziskave o prevalenci se med seboj zelo razlikujejo. Eni od raziskovalcev so na primer ugotovili, da za Evropo velja prevalenca 1 na 169 ljudi (Anorson, Male, Farr in Memon, 2021), po drugi strani pa Maenner idr. (2021) poročajo, da je pojavnost veliko večja, in sicer en otrok na 44.

Problem pri sklepanju velikosti populacije v Sloveniji pa je, da tovrstnih raziskav ni, ker se naš sistem (diagnosticiranja, usmerjanja itd.) in stopnja ozaveščenosti razlikujeta od ameriškega. Zato ni mogoče, da bi podatke prenesli na slovenski prostor. Poleg tega se v veliko družinah zgodi, da ima poleg enega od otrok tudi sorojenec ali pa eden od staršev diagnozo, veliko pa je tudi odraslih, ki do diagnoze zaradi različnih vzrokov niso prišli.

Za pomoč pri širjenju ankete sem najprej kontaktirala različna društva, ki se ukvarjajo s to tematiko, ter jih kot že pri diplomskem delu prosila za pomoč pri širjenju informacij med populacijo. Za pomoč sem prosila tudi različne moderatorje ustreznih Facebook skupin, kar se je izkazalo za zelo dobrodošlo. Prosila pa sem tudi starše, ki so mi že pomagali pri intervjujih

za potrebe diplomskega dela. Če z vseh teh strani ne bi bilo odziva, bi kontaktirala še osnovne šole in dodatne nevladne organizacije.

Vzorec je bil neslučajnost, natančneje priročen. Ker nisem poznala veliko družin z izkušnjo avtizma, sem jih čim več poskušala najti prek socialnih omrežij, ki so hitra in učinkovita opcija.

Pri vzorčenju je bila prisotna tudi pristranskost, saj so imeli dostop do ankete le ljudje s pametnimi telefoni in računalniki. Zanje pa so najlažje izvedeli, ker so člani društev, ki sem jih kontaktirala, ali pa so člani Facebook skupin, v katerih je bila anketa objavljena.

3.5. Zbiranje podatkov in empiričnega gradiva

Metoda za pridobivanje podatkov je bila spletna anketa. Za spletno anketo sem se odločila na podlagi več dejavnikov. Prvi je bil, da sem s pomočjo spletne ankete lažje dosegla večje število ljudi, drugi je bil časovni dejavnik, saj bi za večjo količino intervjujev porabila ogromno časa, tretji dejavnik pa je bila varnost oziroma situacija glede stanja z boleznijo covid-19.

3.6. Obdelava gradiva

Gradivo sem delno že obdelala v sklopu spletne strani 1KA. Kvantitativne podatke sem pridobila s primerjavo odgovorov na spletnem portalu. V analizi pa bom v preglednici navedla tudi dobesedne navedke anketirancev, ki bodo še dodatno razjasnili rezultate. Najprej bom za vsako temo navedla, kaj so anketiranci povedali, potem bom povedano na splošno povzela in nato z literaturo še podkrepila veljavnost rezultatov.

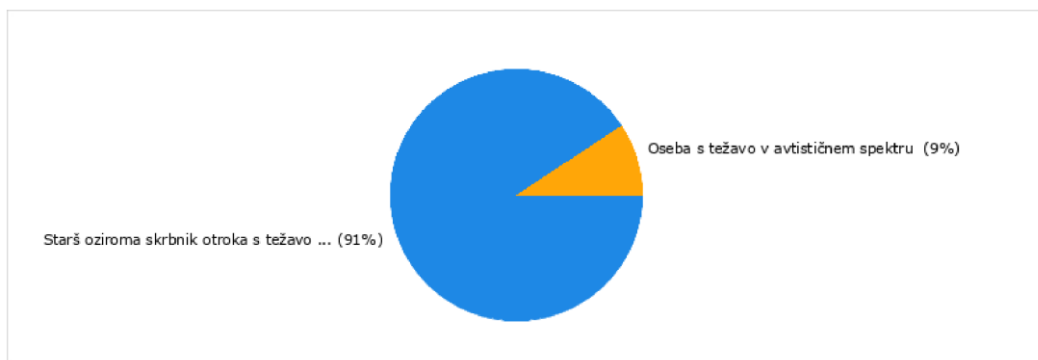
3.7. Načrt diseminacije rezultatov

Na podlagi raziskave sem izdelala magistrsko delo. Le-to vsebuje pregled problematike, formulacijo problema, opis metodologije, rezultate, razpravo in sklepe ter na koncu še predloge. V rezultatih sem predstavila »gola« dejstva iz raziskave, v razpravo vključila tudi svoj razmislek, tako da sem skušala pojasniti rezultate. V tej točki sem tudi kritično ovrednotila metodologijo (zapisala sem, kaj bi lahko še izboljšala, kaj so pomanjkljivosti). Nadalje je pomembna tudi diseminacija rezultatov raziskave. Z rezultati bom najprej seznanila vse, ki so v anketi sodelovali, in društva oziroma organizacije, ki so mi pomagale pri širjenju informacij o anketi. Želela pa bi si tudi objaviti članek z ugotovitvami, ki bi prispeval k odkrivanju in medijski izpostavljenosti problematike.

4. Analiza in rezultati

Anketo sta rešili 202 osebi. 9 % oseb je bilo s težavo v avtističnem spektru, 91 % pa je bilo staršev oseb s težavo v avtističnem spektru.

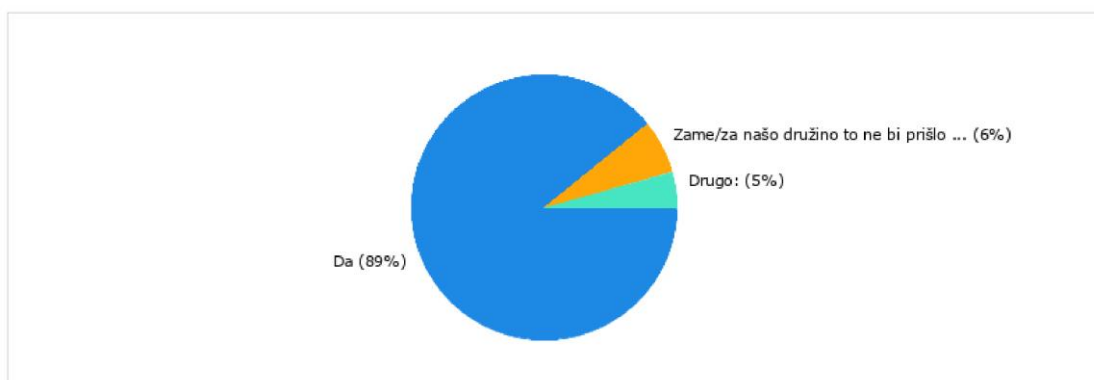
Graf 1: Anketiranci



4.1. Psihološka podpora za starše, svojce, osebe s težavami v avtističnem spektru

Starši so povedali, da so se na poti od suma na težave do potrjene diagnoze srečevali z ogromno ovirami v sistemu in z velikimi psihičnimi pritiski. Povedali so tudi, da so imeli veliko težav s sprejemanjem diagnoze otrok, z izčrpanostjo, samozavestjo, vendar niso bili deležni nobene podpore (Kopač, 2019).

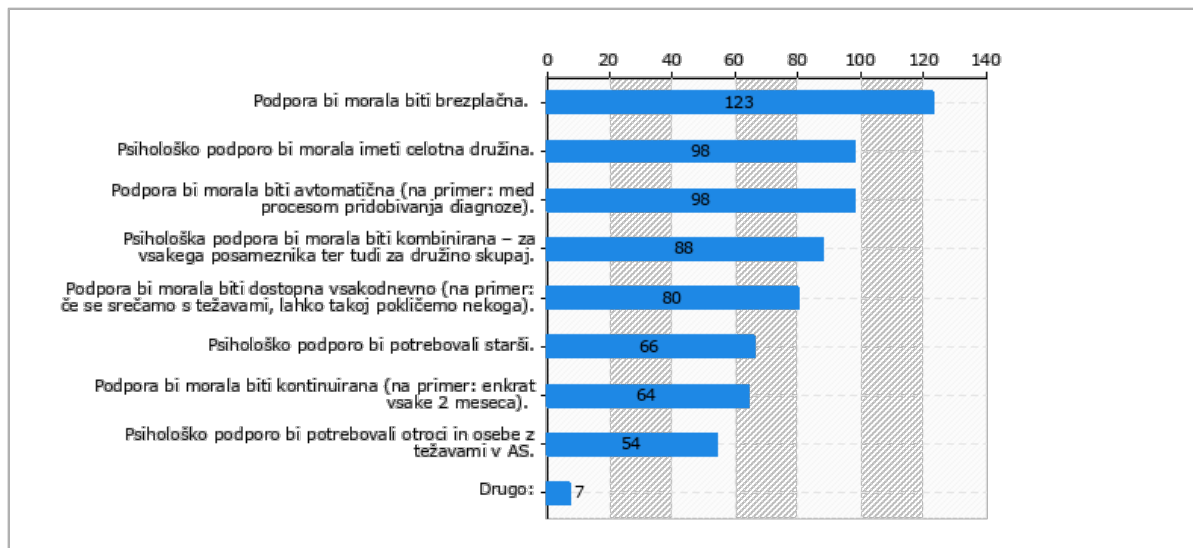
Graf 2: Mnenje o spremembah na področju psihološke podpore



89 % anketirancev meni, da bi morala biti psihološka podpora bolj dostopna. Za 6 % anketirancev ta ne bi prišla v poštev, dopuščajo pa možnost sprememb področja, ker menijo, da bi mogoče drugi ljudje to potrebovali. Ostali anketirani pa so odgovorili pod točko ostalo. Povedali so, da bi morali okolico ozavešiti in tako zmanjšati potrebo po psihološki podpori za kogar koli. Menijo, da je problem način življenja in osamitev, pomemben pa je pozitiven pristop in to privzgojiti otrokom, odraslim in celotni družbi. Izpostavili so tudi, da trenutne pomoči na

področju, ki so pri nas na voljo, v resnici niso uporabne, ker strokovni delavci ne vedo dovolj oziroma: *»Avtizma ne razumejo, če bi ga, bi lažje pomagali.«*

Graf 3: Smiselni ukrepi na področju psihološke podpore



O področju psihološke podpore so povedali, da se jim zdi, da je pomoč enkrat na dva meseca premalo, da bi morala biti kontinuirana, vsaj dvakrat mesečno, da bi predlagali podporne skupine za osebe z avtizmom in njihove bližnje ter da bi moral biti tim vedno enak, ne da se strokovnjaki vsakič menjajo. Eden od anketiranih je izpostavil tudi nestrokovno obravnavo s strani psihologa. Eden pa je predlagal tudi vzpostavitev kriznega centra, kjer bi lahko poskrbeli bodisi za starše, otroke, odrasle, kadar se zgodi, da pridejo v nepredvidljivo situacijo: smrt bližnjega, ločitev, izguba službe, in več podpornih skupin.

Anketiranci so izrazili, da bi povprečno potrebovali psihološko pomoč 22- do 23-krat na leto. Odgovori so segali od enkrat na leto do vsakodnevno. Večina jih je napisala med enkrat na teden do enkrat na mesec. Poudarili so, da je zelo odvisno od posameznika, da je odvisno od situacije – na primer, ko se pojavi neka stresna situacija, bi pomoč potrebovali večkrat – na primer enkrat tedensko, drugače pa manjkrat – kot preventiva. Vendar pa bi si želeli, da bi bila, če bi jo urgentno potrebovali, pomoč dostopna vsakodnevno. Povedali so tudi, da bi med potekom diagnosticiranja pomoč potrebovali večkrat, kot kasneje, ko se diagnoza postavi. Eden od anketirancev je izpostavil tudi zelo slabo izkušnjo s socialno delavko iz ambulante za avtizem in kako zelo pomemben je vsakodneven odnos.

Dva od anketirancev sta želela tudi izraziti stisko, ki sta jo doživljala, ko sta najbolj potrebovala podporo.

»Teško rečt, če se jaz spomnim nazaj, je bila trikrat tista točka, ko sem nas vse tri hotel 'zapeljati z mosta', večinoma zaradi razočaranja, ko ti kljub vsemu trudu sistem meče polena pod noge, kaj šele da bi pomagal. Pomagajo edino določeni posamezniki, ki vidijo stisko.«

»Od 15. do 20. leta smo imeli zelo hudo obdobje, takrat pogosteje, npr. tedensko ali več vsaj po telefonu. Iskala sem pomoč povsod po Sloveniji, misija nemogoče, najbolj v samem štartu, ko si še laik na tam področju. Čez leta si nabereš izkušenj in literature.«

Anketiranci so izrazili tudi nekaj predlogov, ki bi njim najbolj pomagali.

»Dober predlog se mi zdi hotline, dostop s klicem do pomoči, ko se znajdemo v hudi stiski in v freeze momentu, da nas nekdo vodi iz situacije. Prijateljica z AS je doživela stisko med vožnjo avtomobila po avtocesti. Zapeljala je na odstaven pas in poklicala na pomoč. Prijateljica ima dobro socialno mrežo. Večina nas z AS imamo tesne vezi z družino ali prijateljem, ampak zagotovo so v Sloveniji posamezniki, ki socialne mreže nimajo ali pa je ta preskromna, da bi lahko navezali stik za pomoč.«
»Nujno potrebne terapije v sklopu zdravstva, sedaj vse, kar je dobro, je samoplačniško.«
»Otroci bi potrebovali spremljevalca, odrasli pa osebnega asistenta z določenim številom ur dnevno glede na potrebe.«
»Več dopusta v službi.«
»Edina pravilna bi bila komplementarna obravnava, ne samo to, kar uradna medicina priznava.«
»Psihoterapija.«
»Zelo bi bila vesela, če bi v okviru mladinskih centrov obstajale skupine, kjer bi se lahko mladi z avtizmom družili, se podpirali, izmenjavali strategije in ideje. Prav tako bi si želela, da bi obstajal profil/spletna stran za ozaveščanje, deljenje zgodb in načinov soočanja z raznimi težavami, ki jih prinaša življenje z avtizmom v sodobnem svetu.«
»Respite storitev financirana od države.«
»Izvajajo naj jo strokovnjaki z licenco, ker je vse živo, a ni dovolj strokovno.«
»Avtomatska napotitev družine in osebe z MAS na redne terapije k psihologu ali psihoterapevtu. Nujno kritje stroškov iz ZZZS.«

<i>»Izobraževanje za medsebojno podporo. Veliko ljudi na spektru izraža željo, da bi pomagali ljudem s podobno izkušnjo, pa ne vedo, kje začeti.«</i>
<i>»Na začetku je potrebna intenzivna celostna obravnava, ko pa se stanje izboljša oz. znamo z njim živeti, se pa prilagaja potrebam.«</i>
<i>»Vsekakor pomoč staršem.«</i>
<i>»Jaz imam individualne razbremenilne pogovore ... vse je treba osebam prilagoditi ... kar je dobro zame, mogoče ne pomaga nekomu drugemu ... Dobro je individualno delo, ampak tudi delo v skupini je lahko zelo v redu ... Dobrodošle so razne delavne terapije, saj ko človek nekaj naredi, se počuti zelo dobro in dobro deluje nanj ... Pomembna je individualna obravnava ...«</i>
<i>»Razvojna pediatrija mi je, ko je bil sin še dojenček, predlagala psihoterapijo. torej je bila potreba po podpori vidna navzven. moja težava je bila, da si je takrat nisem mogla finančno privoščiti.«</i>
<i>»Predvsem, da bi se pritisnilo na Ministrstvo za šolstvo in bi bilo razpisanih več študijskih mest za logopede, defektologe, delovne terapevte, skratka poklice, ki jih primanjkuje za naše otroke že kar nekaj let, in ker primernih rednih obravnav ni, smo primorani k samoplačniškim terapijam.«</i>
<i>»Zloženke, ki se dobijo že v ambulantni za avtizem, številka, katero bi lahko poklical kadarkoli, morda zdravstveni dom, ki bi bili namenjeni samo avtistom, podpora staršem preko delavnic, obrazložitev, kaj so to psihologi, defektologi, logoped, pedopsihiater, delovna terapija, senzorno terapija ... Starši se s tem srečamo prvič in ne vemo, kam bi se obrnili najprej.«</i>
<i>»Ob pridobitvi diagnoze bi morala družina dobiti več informacij.«</i>
<i>»Predvsem podpora za starše, in to takoj, ne pa čez leto dni na napotnico. Starši potrebujejo pomoč takrat, ko se jim to sporoči oz. ko za to izvejo.«</i>
<i>»Izobraževanje medicinskega osebja!«</i>

»Starši v tem ostanemo sami. Že itak gre veliko časa, volje, truda in denarja, da lahko pomagamo otroku, nam pa ne pomaga nihče. najmanj, kar si starš otroka z MAS zasluži, je psihoterapija. Če ne drugo, da se načrtno za eno uro odmakne in posveti samo in zgolj sebi.«

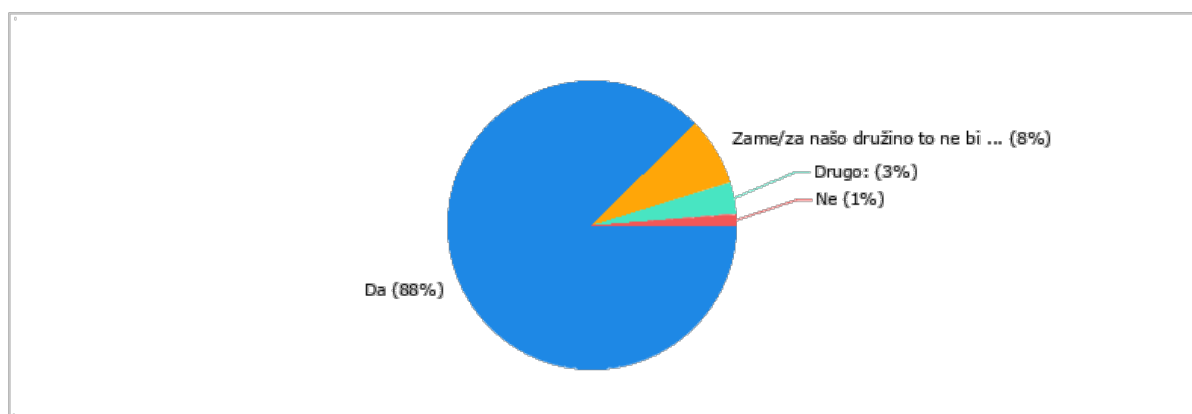
Anketiranci so predlagali, da bi obstajala celodnevna linija (»hotline«), kamor bi se oseba lahko obrnila v akutni situaciji. Sama bi predlagala, da bi linija obratovala tako v obliki telefonskega klica kot tudi SMS-dopisovanja, saj bi nekaterim to bolj ustrezalo. Poudarili so, da bi morale biti te terapije v sklopu zdravstvenega zavarovanja, saj si veliko ljudi ne more privoščiti, da bi dodatno plačevali. Nekateri so kot obliko psihološke pomoči predlagali psihoterapijo in respite (ko lahko starš oziroma oseba, ki skrbi za osebo s težavami v AS, za uro, dve ali cel vikend dobi »dopust« in za osebo s težavami v AS skrbijo usposobljeni strokovni delavci).

Eden izmed anketirancev je izrazil potrebo po več dopusta v službi. Ena od anketirank je povedala, da bi bila vesela, če bi v okviru mladinskih centrov obstajale skupine, kjer bi se lahko mladi z avtizmom družili, se podpirali, izmenjavali strategije in ideje. Prav tako bi si želela, da bi obstajal profil/spletna stran za ozaveščanje, deljenje zgodb in načinov soočanja z različnimi težavami, ki jih prinaša življenje z avtizmom v sodobnem svetu. Predlagali so tudi izobraževanje za medsebojno podporo, saj veliko ljudi na spektru izraža željo, da bi pomagali ljudem s podobno izkušnjo, pa ne vedo, kje začeti.

4.2. Finančna podpora

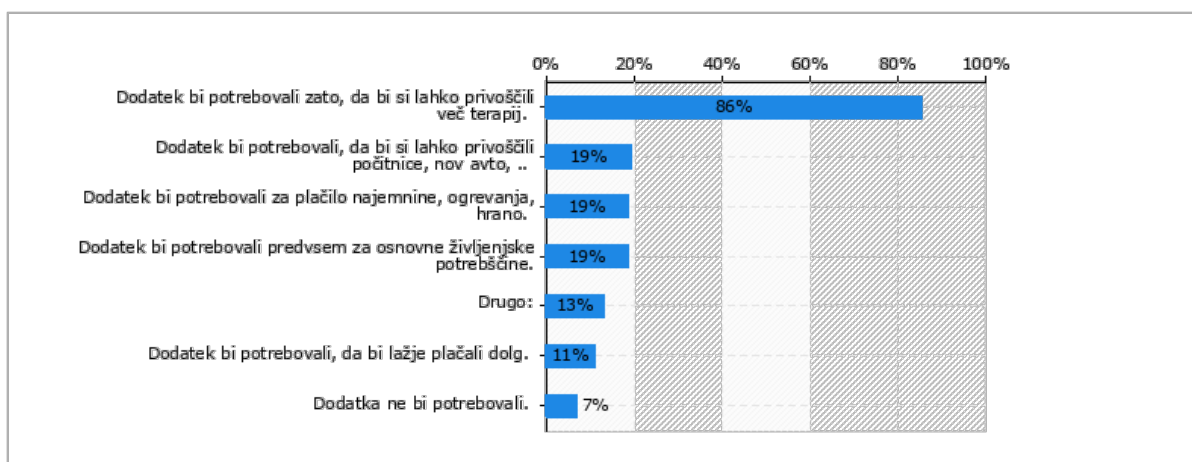
Večina staršev je v intervjujih diplomskega dela povedala, da se soočajo tudi s finančno stisko, ker je eden od staršev ostal doma, ker so samoplačniške terapije zelo drage, ker je zelo težko dobiti zaposlitev za osebe s težavami v AS, ker je za ustrezno obravnavo treba iskati tudi strokovnjake v tujini itd. (Kopač, 2019).

Graf 4: Mnenje anketirancev o urejanju področja finančne pomoči



Anketiranci so v 88 % odgovorili, da se jim zdi nujno urediti področje. 8 % ljudi je odgovorilo, da finančne podpore ne bi potrebovali, vendar pa so vseeno za, saj bi jo mogoče potreboval kdo drug. 3 % anketirancev so odgovorili pod drugo, le 1 % pa meni, da področja ni treba preurediti. Pod drugo so anketiranci opozorili še na nekaj stvari, ki jih motijo. Na primer, da dodatek za nego otroka znaša le 100 evrov, zdravstvo pa ne krije stroškov terapij v tujini. Ljudje vse delajo samoplačniško. Stroški pa so zelo povezani s stopnjo težav.

Graf 5: Dobrine, za katere bi anketiranci porabili finančno podporo



Naslednje vprašanje je anketirance povabilo, da povedo, za kaj bi dodatek, če bi ga dobili, porabili. Možnih je bilo več odgovorov. 86 % anketirancev bi dodatek potrebovalo, da bi si lahko privoščili več terapij. 19 % bi dodatek potrebovalo, da bi si lahko privoščili počitnice ali pa nov avto, ki si ga do sedaj niso mogli. 19 % oseb bi dodatek potrebovalo za plačilo najemnine, ogrevanje in hrano, še 19 % pa predvsem za osnovne življenjske potrebščine. 13 % anketirancev pa je komentiralo pod drugo.

»K sreči nimamo težav, smo pa v cca treh letih razreševanja problematike za \raziskovanje\ in pomoči dejansko porabili cca 5000 evrov. Se je splačalo, brez tega bi zagreznili in ne vem, kako bi šlo naprej ...«
»Sredstva za naše »zbirčneže«, ki nimajo potrjene diete, jih pa malenkost na krožniku lahko odvrne, da bi sploh kaj pojedli. In tako minevajo tedni, meseci, leta.«
»Dodatek bi koristila za najem osebe, ki bi pomagala, prijateljevala s sinom – v bistvu osebnega asistenta, ki pa ga do 18. leta ne morajo dobiti. Plačan družabnik ali nekaj takega. Mi smo to imeli in je bilo super.«
»Dodatek dobivamo.«
»Dodatek tudi za posebno prehrano, ki jo otroci z MAS nujno potrebujejo in je precej draga.«
»Terapije, izobraževanja, analize oz. testi, prehranski dodatki, dietna hrana.«
»Moj otrok se redi in v dveh mesecih trikrat moram kupovat garderobo.«
»Dodatek bi potreboval otrok, ko odraste in je na trgu dela popolnoma nekonkurenčen.«
»Plačali preiskave, prehranska dopolnila, lahko omogočili otroku prehrano brez glutena, mleka, ki iztiskuje veliko denarja, hkrati pa ob uvedbi zelo pozitivno vpliva na razvoj in izboljšuje več področij, ki so prizadeta pri avtistih, komunikacija, vedenje, agresivnost, koncentracija.«
»Počitnice se mi zdijo že luksuz, avta nimamo, saj finančno ne zmoremo še vzdrževanja. Ali hrana in položnice niso osnovne življenjske potrebščine?«
»Za nakup pripomočkov, ker naj le omenim, da ravnotežna lesena deska v akciji pride kar cca 90 evrov akciji.«
»Dodatek zato, da bi kupili prilagojen avto.«
»Hrana je draga (dietna), bi morala iti na zdravstvo, potem je zdravljenje tudi drago, ampak je vredno vsakega centa, ker je v Sloveniji že veliko otrok, ki so »prerasli« avtizem.«
»Podporo bi potrebovali za pripravo na samostojno življenje odraslega z AS.«

<i>»Za razno opremo, ki jo tak otrok rabi.«</i>
<i>»Nadomestilo bi moralo biti enako, kot je plača, saj nisi sam kriv, da se ti je rodil tak otrok.«</i>
<i>»Normalen dohodek, ki bi z njim pokrili določene potrebe iz zgornjega seznama.«</i>

Anketiranci so za ureditev področja finančnih težav podali še nekaj predlogov.

<i>»Potrebna je sistemska ureditev.«</i>
<i>»Lahko je organizirano kot dodatno zdravstveno zavarovanje v primeru avtizma in se nudi tudi tuja zdravstvena terapija.«</i>
<i>»Vsaka terapija stane 50+ evrov, da bi otroku samo dvakrat tedensko omogočila terapijo, je to 400 evrov brez prevoznih stroškov itd.. Nujno bi bilo povečati nego za otroka, ki je trenutno 100 evrov.«</i>
<i>»Dobrodelni dogodki za zbiranje sredstev. koncerti, dražbe za izdelke mladih ustvarjalcev s SAM.«</i>
<i>»V OŠ niso dojemljivi za to diagnozo in težijo za zdravniška opravičila o odsotnosti, zdravnica pa jih ni pripravljena pisati.«</i>
<i>»En zanimiv pristop so terapevtski vavčerji – družina jih dobi določeno število in jih porabi za izvajalce po lastni izbiri.«</i>
<i>»Bivalne, stanovanjske enote, skupnosti za odrasle ... ni praktično nič oz. so čakalne dobe nemogoče, strokovno varstvo za otroka.«</i>
<i>»Poleg psihološke potrebe moramo starši razumeti tudi biološki aspekt – detox diete – ampak to je težko, če jih ne razumejo zdravniki.«</i>
<i>»Bolj jasna ureditev dodatka za nego.«</i>
<i>»Potrebovali bi en celostni center, kjer bi obravnavali otroka celostno, psihološko in telesno (sedaj se raziskuje tudi črevesna flora ...).«</i>
<i>»Mogoče denarja ne bi bilo treba nakazovati, ampak bi lahko dobili nove brezplačne terapije, ki bi jih na novo ponudilo zdravstvo.«</i>

»Največ je potrebno storiti na področju izobraževanja učiteljev na tem področju, saj resnično nimajo potrebnega znanja ... Potrebno bi bilo urediti, da bi otrokom pripadala terapija, in sicer neurofeedback, ker si jo starši zaenkrat ne moremo privoščiti.«
»To so dejavnosti, ki najbolj koristijo našim otrokom, a so samoplačniško ali čakaš več mesecev na obravnavo. To bi moralo biti urejeno brezplačno in ločeno od ostalih otrok, npr. na logopeda čaka otrok z avtizmom, ki sploh ne govori, ter otrok, ki ima težave le z izgovorjavo šumnikov, enako čakalno dobo.«
»Če bi zdravstvo omogočalo nekatere preiskave, mnogi starši ne bi potrebovali dodatnega denarja za preiskave v privatnih laboratorijih.«
»Potrebovali bi več strokovnjakov, ki jih nikjer ni, ali pa imajo katastrofalne samoplačniške cene, ki jih nimajo niti odvetniki. Potrebovali bi take, ki so se pripravljene prilagoditi in priti na dom, če je tako potrebno zaradi stanja otroka.«
»Super bi bila brezplačna senzorna integracija, subvencionirana vadbina za trening športa (našim otrokom se ob rednem treningu ustreznih športov stanje vidno izboljša).«
»Nadomestilo za izgubljeni dohodek je smešno nizek in pavšalen. Ne upošteva, kaj so starši delali prej, poleg tega tak otrok rabi več terapij, kot pa jih dobiš na napotnico.«
»Lažja dostopnost do delnega plačila za izgubljen dohodek. Imajo zelo zanimiv kriterij, jaz sem npr. doma, ker sina ne morem dati nikamor v varstvo, pa se sprašujem, ali mi bodo dodatek sploh odobrili.«
»Obvezno organizirano varstvo za otroke, ki so tudi starejši od 12 let, tekom celega leta in med počitnicami. Zaradi nezmožnosti, da skrbijo zase, smo starši prikrajšani glede odhoda v službo, vedno eden mora ostati doma z otrokom ali pa v primeru DS eden starš samo skrbi zanj, pa skozi plačevati varuške, kar prinaša ogromne finančne stroške. Predlog, da so starši tudi lahko asistenti svojemu otroku in ne samo po 18. letu, ampak tudi, ko so mladoletni, za kaj tudi lahko starš prejme plačo in mu teče delovna doba. Dodatek za nego, samo z diagnozo avtizma, ki je neozdravljiva bolezen, bi moral biti višji, ne nižji in ne v znesku 100 evrov mesečno. Spremljevalci za otroke, kako v osnovni tako v srednji šoli, vseskozi, ne samo par ur na dan oz. teden, različne delavnice, športne dejavnosti.«
»Štipendija za otroke s posebnimi potrebami.«

<i>»Kritje alternativnih metod terapij.«</i>
<i>»Kot že rečeno, redne terapije in delavnice za otoka z MAS in družino, opolnomočenje in podpora za sorojence, povračilo za izgubljeni dohodek, tudi če imamo nižji dodatek za nego, ker nas je veliko, ki smo trg dela zapustili, da lahko »hendlamo« vse stvari. Sama sem bila velikokrat klicana v šolo zaradi težav, otrok ne more biti v varstvu, pri nadomestnih učiteljih in v varstvu, ki ni strukturirano in prilagojeno njemu.«</i>
<i>»Imamo tri otročke z AS in pridruženimi motnjami in nimamo pravice do DPID, ker ni zakonsko opredeljeno (delno plačilo za izgubljeni dohodek).«</i>
<i>»Preureditev javnega zdravstva, da bi ne bilo vse samoplačniško.«</i>
<i>»V idealnem svetu bi psihoterapijo, družinsko terapijo, integracijo refleksov, senzorno integracijo, trening socialnih veščin, igralno terapijo (integrirane vrstniške skupine), moto pedagogiko (gibalne spodbude najmlajših), plavanje bilo cenovno dostopno in v večji meri kritike s strani zdravstvenega zavarovanja. Fer bi bilo.«</i>
<i>»Otroci potrebujejo podporo, a jo nekaj le imajo, veliko premalo se družba posveča srednješolcem in odraslim, ki imajo pravico do samostojnosti in si jo želijo.«</i>
<i>»Potrebovali bi predvsem več podpore splošno ter avtomatičnih terapij, ki bi morale biti bolj pogoste, vsaj dvakrat tedensko.«</i>
<i>»Zdravnik bi moral v sklop svoje obravnave vključevati tudi alternativne vire, ki so včasih bolj podrobni od njihove.«</i>
<i>»Predvsem možnost, da z otrokom ostaneš doma.«</i>
<i>»Terapije bi morale biti del učenja.«</i>
<i>»Z dodatkom izberem terapije.«</i>
<i>»Ogromno ogromno pomeni dodatek za nego 100 evrov, za katerega do letos sploh nisem vedela, da smo upravičeni! Če bi mi dobra vila vsaj namignila kaj podobnega, bi lahko otroku zagotovila ure integracije refleksov in senzorne integracije. Žal je bilo predrago za naš žep. Sedaj, ko prejemamo denar za nego, z njim plačam izključno terapije za sina, z otroškim dodatkom pokrivam obutev, obleko, šolske potrebščine. To pojasnujem, da ne bi prehitro sklepali, da smo pri nas zapravljevka. Kaj bi potrebovali? Sama bi ob senzorno</i>

preobčutljivem dojenčku s slabo socialno mrežo potrebovala predvsem psihoterapijo, ki bi me opolnomočila. Namig, da jo potrebujem, sem sicer dobila med sinovim pregledom v razvojni ambulanti, nisem pa imela denarja, da bi si jo lahko plačala.»

Ena oseba je predlagala, da bi bila finančna pomoč organizirana kot dodatno zdravstveno zavarovanje, ki bi v primeru težav v avtističnem spektru nudilo tudi tuje zdravstvene terapije. Ena od oseb je poudarila tudi, da bi bilo nujno povečati dodatek za nego otroka, ki je trenutno le 100 evrov, predlagali pa so tudi, da bi se dodatek bolj jasno definiral in da bi se preuredili kriteriji dostopnosti delnega plačila za izgubljeni dohodek zaradi nege otroka.

Nekdo je predlagal, da bi sredstva zbirali s koncerti, dobrodelnimi dražbami izdelkov oseb z izkušnjo avtizma, ena oseba pa je predlagala, da bi področje uredili s terapevtskimi vavčerji, ki bi jih lahko osebe porabile za njim prilagojene terapije, glede na obliko težav, s katerimi se soočajo.

Povedali so tudi, da si želijo, da bi bile nekatere terapije, ki so sedaj označene kot alternativa, a dokazano delujejo, dostopne v sklopu zdravstvenega zavarovanja, ali pa vsaj subvencionirane, kot na primer neurofeedback, psihoterapija, družinska terapija, integracija refleksov, senzorna integracija, trening socialnih veščin, igralna terapija, moto pedagogika, plavanje ...

Izrazili so tudi problem, da se na terapije, če niso samoplačniške, čaka zelo dolgo, prav tako pa bi potrebovali več strokovnjakov, saj je teh zelo malo, postavljajo pa vrtooglave cene. Želeli bi si še subvencionirano vadnino za treninge, ki jih starši morajo plačevati sami, saj mora veliko otrok trenirati individualno. Poudarili so še eno veliko težavo, ki jo ima kar nekaj ljudi, in sicer otežen ali onemogočen dostop do dela zaradi skrbi za otroka, zaradi česar bi potrebovali pomoč v sklopu varstva ali finančne pomoči. Predlagali so še štipendijo za otroke s posebnimi potrebami.

4.3. Več obravnav in možnosti

Eden od predlogov, zbranih v diplomskem delu, se je nanašal tudi na pomanjkanje obravnav. Straši so povedali, da so velikokrat obravnave neustrezne, jih je premalo (npr. le ena na mesec). Če si jih želijo več, morajo plačati, ker pa so zelo drage, si jih ne morejo privoščiti. Želeli so si tudi, da bi jih tisti, ki obravnavo izvajajo, dobro naučili, da bi lahko določene stvari izvajali sami z otrokom doma. Eden od predlogov se je nanašal tudi na pomanjkanje podpore ali razbremenitve v smislu varstva otrok in podpore pri hišnih opravilih. Glede varstva otrok so

predlagali, da bi potrebovali strokovno usposobljene prostovoljce, ki bi jim pomagali, ko bi potrebovali podporo ali pa bi imeli kakšne opravke. Prav tako so nekateri povedali, da bi potrebovali osebo, ki bi jim pomagala pri hišnih opravilih (Kopač, 2019).

Raziskava za magistrsko delo je pokazala, da se 81 % anketiranih strinja, da bi bile na tem področju potrebne spremembe, 16 % jih meni, da jih sami ne bi potrebovali, 1 % je proti spremembam, 2 % pa sta komentirala pod drugo.

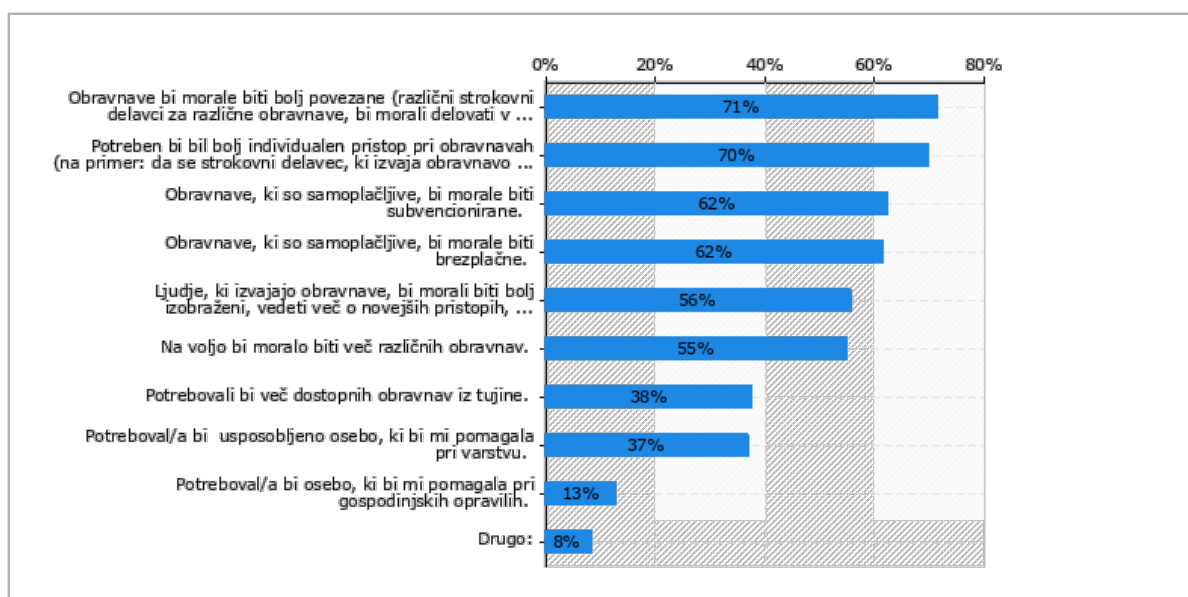
»Mi smo plačevali študente, jih izobrazili, tudi v tujino so šli z nami, da so potem lahko nam doma pomagali pri terapijah. Prav bi prišel tudi kak zaupanja vreden šofer, da bi otroka nekajkrat tedensko peljal v Ljubljano na terapijo ipd.«

»Preveč otrok je neustrezno usmerjenih, naš ima motnjo v duševnem razvoju, se nismo slepili in je v šoli s prilagojenim programom, zelo smo zadovoljni in ne rabi dodatnih obravnav. Smilijo se mi otroci, kot je naš, v rednih šolah, s spremljevalcem, da mu onemogočajo še tisto samostojnost, ki bi jo lahko razvil, na koncu bo pa nezaposljiva vedenjska razvalina.«

»Vprašanje je, kdo so strokovno usposobljeni prostovoljci, kaj se smatra pod strokovno.«

Anketiranci so nadalje odgovarjali na to, katere rešitve glede preoblikovanja področja se jim zdijo smiselne.

Graf 6: Možne rešitve za spremembe na področju obravnav in testiranj



Rezultati kažejo, da bi 71 % anketirancev prišle prav bolj povezane terapije in obravnave, v smislu, da bi strokovni delavci delovali v timu in tako komunicirali in delali v smeri največjega možnega napredka oseb na različnih področjih. 70 % anketirancev meni, da bi bil potreben bolj individualen pristop, saj se velikokrat zgodi, da strokovnjaki delajo po nekem kopitu, ki pa ni primeren za vse. 62 % ljudi meni, da bi morale biti samoplačniške obravnave vsaj subvencionirane ali brezplačne. 56 % anketirancev se strinja, da bi morali biti strokovni delavci, ki so izvajalci terapij, bolj izobraženi, vedeti več o novejših pristopih, možnostih. 55 % jih meni, da bi moralo biti na voljo več različnih obravnav, 38 % anketirancev pa bi prav prišle obravnave iz tujine. Kar 37 % ljudi bi potrebovalo strokovno usposobljeno osebo za varstvo, 13 % pa pomoč pri gospodinjskih opravilih. Tudi pod drugo so anketiranci podali svoje komentarje.

<i>»Obravnave za otroke do 18. leta bi morale biti brezplačne.«</i>
<i>»V razvojni bi morali takoj povedat, da otrok ne bo deležen nobenih obravnav ali pa bodo te samo 1x na mesec ali dva, pa bi se obrnili in šli stran. Zakaj faking nategujejo narod?! Strokovni timi so nestrokovni, nimajo blage veze, kaj delajo.«</i>
<i>»Tujina ponuja bistveno več. Poglejte si Romunijo in njen pristop obravnav avtistov.«</i>
<i>»Šofer.«</i>
<i>»Nič od tega, ker mislim, da so trenutne terapije, strokovna izobraževanja in podobno narobe zastavljena.«</i>
<i>»V terapije bi morali biti vključeni tudi starejši otroci oziroma mladostniki, ne pa, da se po večini potem kar nekako dvigne roke, v smislu, smo naredili, kar se je dalo.«</i>
<i>»Moj predlog je, da bi se študentje relevantnih študijskih programov povezali npr. z razvojno ambulanto ter ponudili varstvo, pomoč, terapije (odvisno od doseženega znanja). Seveda proti plačilu ali pa tudi prostovoljno. Menim, da bi družinam takšna pomoč prišla zelo prav, študenti pa bi lahko že tekom študija pridobivali dragocene in prepotrebne izkušnje iz "resničnega življenja".«</i>
<i>»Varstvo otrok, ne glede na starost, osebe, ki bi izvajale varstvo, bi morale imeti strokovno znanje s področja avtizma.«</i>

Anketiranci so komentirali, da bi potrebovali obravnave na različnih področjih. Največ anketirancev bi potrebovalo: logopedsko obravnavo (27), pomoč pri učenju socialnih veščin in socializacije (24), delovno terapijo (23), senzorno terapijo oziroma senzorno integracijo (26), pomoč psihologa ali psihoterapevta (21), specialno-pedagoško obravnavo (11), integracijo refleksov in taktilno terapijo (12) ter obravnave s področja fizioterapije in motorike (8). Več glasov je bilo tudi za skupine za samopomoč za starše, floortime, PECS, brain gym, nevrotterapijao, plavanje, pomoč pri varstvu.

Po eden ali dva predloga pa sta bila še za: VML-terapijo dr. Elada Vashdija, pomoč v gospodinjstvu, terapijo s konji, alternativne terapije s področja gibalnega razvoja, učenje samostojnosti, terapijo z glasbo, likovno terapijo, inštrukcije za šolske predmete, tečaj uporabe računalnika za zapiske za otroka (desetprstno tipkanje in drugi vidiki), hipno terapijo in motivacijsko obravnavo. Ena od želja je bila tudi, da bi bolj poznana postala tudi logografska metoda, ki je metoda opismenjevanja, ki temelji na prepoznavanju celotnih besed, ne le črk.

Pod ostale predloge urejanja področja pa so anketiranci opozorili še na nekaj stvari.

<i>»V konkretni situaciji otroka učiti socialnih veščin.«</i>
<i>»Izobraževanje medicinskega osebja glede potrebnosti diet pri teh otrocih.«</i>
<i>»Potrebno bi bilo zakonsko spremeniti pravico do obravnav. Na primer mojemu sinu z avtizmom in težjimi govornimi težavami v šoli v PPVI-programu ne pripada logopedska obravnava, če bi obiskoval NIS-program, pa bi mu le-ta pripadala. Se pravi, v šoli otroci z težjimi težavami niso upravičeni do logopedinje, tisti z manjšimi težavami pa so?«</i>
<i>»Enako kot v prejšnjem opisu. Dodajam še, da se otrok težko vključi v kakšno popoldansko dejavnost ali v kakšen tabor/kolonijo, ker ni usposobljenih vzgojiteljev na področju dela z otroki z avtizmom in ADHD.«</i>
<i>»Mislim, da bi pedagoški delavci potrebovali kakšen seminar na to temo, da bi znali delati z otroci, ki so na spektru, in jih tudi prepoznali.«</i>
<i>»Več osveščanja, sodelovanja, nestigmatiziranja.«</i>
<i>»V ambulantni za avtizem dobiš diagnozo in nič drugega. Prav tako ni usposobljenega kadra v vrtcih in šolah (to, da vzamejo nekoga prek javnih del, je res nesprejemljivo).«</i>

<i>»Terapij praktično ni, ni terapevtov, ki poznajo področje. Sem že obupala, žal. Mi bomo izgubili celo splošnega zdravnika, smo izgubili psihiatra, nimamo nevrologa (vsaj ne v naši bližini), težava za zobozdravnika dobit ... Res obupno, žalostno.«</i>
<i>»Pomoč na domu, kot je za starejše občane, za vse družine z avtističnimi otroki; organizirane poletne počitnice za družine z organiziranim varstvom, terapijami in delavnicami za avtistične otroke.«</i>
<i>»Všeč mi je koncept sodelovanja s starši, kot je pri EDSM. Mentorstvo in podpora staršev, iskanje priložnosti tekom vsakodnevnih dejavnosti. Če bi me nekdo vodil na ta način, ko sem bila mentalno preutrujena zaradi senzornih preobčutljivosti otroka, kroničnega pomanjkanja spanja, šibke socialne mreže, bi mi bilo zares v oporo. Včasih sem imela zaradi naštetega »meglo v glavi«, procesirala sem veliko počasneje, medtem ko so strokovnjaki od mene pričakovali stalen fokus in visok nivo energije. Bili so trenutki, ko tega enostavno nisem bila sposobna. Pogosto se mi je tudi zgodilo, da sem se fokusirala na to, kar mi govorijo, in ob tem pozabila, kaj vse sem še želela povedati in vprašati, saj je bil čas za pogovor kratek, naslednja obravnava pa je bila daleč. Super bi bilo, če bi bile obravnave pogostejše.«</i>
<i>»Usposobljeni mladi, študentje, prijatelji z znanjem za mladostnike.«</i>
<i>»Celostni pristop, center, kjer se terapevti povezujejo med seboj, gradijo terapije, ne pa, da logoped dela po svoje, delovni terapevt po svoje ...«</i>
<i>»Predvsem dovolj pogoste obravnave, da so učinkovite.«</i>
<i>»Večja dostopnost ključnih terapij iz funkcionalne nevrologije, brain gyma, biomedicinske obravnave in dostopnost prehranskih dodatkov.«</i>
<i>»Terapije nujno v sklopu zdravstva.«</i>
<i>»Prvo, kar bi bilo za urediti – pediatri poučiti o avtizmu in sorodnih motnjah, kako se kaže, itd., ne da se skregaš, da dobiš napotnico, sploh za razvojno, ko pa vidi, da je nekaj na tem, je pa tih pediatrinja.«</i>
<i>»Več integracije obravnav v OŠ, da bi bile lažje dostopne.«</i>
<i>»Otroci odrastejo in potrebujejo vedno več in različne podpore. Odrasli so pri tem še vedno zapostavljeni.«</i>

»Združenje kompletne stroke, ki bi podale mnenje in predloge za vsakega otroka posebej, in ne neko splošno mnenje glede na povprečje.«

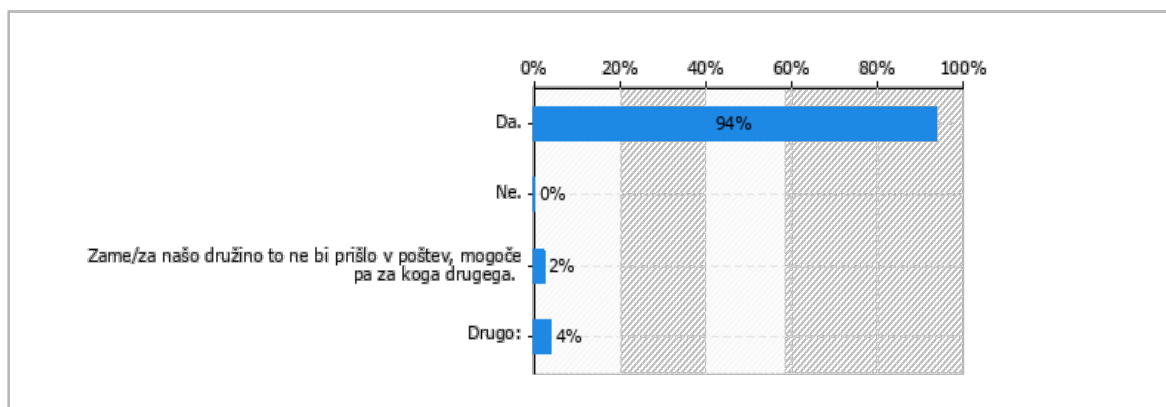
»Prav je, da terapevti dobijo plačilo za opravljene terapije, izobraževanja so draga, dolgotrajna itd., vendar ni prav, da celotno breme nosimo zgolj starši. Vsak otrok bi moral biti enako obravnavan in ne po statusu ter financah družine.«

Anketiranci so pod ostalo podali še svoje želje, ki so, da bi se osebe z izkušnjo avtizma imele možnost učiti socialnih veščin v konkretnih situacijah, da bi medicinsko osebje izobraževali glede posebnosti in diet, da bi se zakonsko spremenila dostopnost terapij. Velikokrat so poudarili tudi, da strokovnega kadra, ki bi bil ustrezno izobražen, ni, pa naj bodo to vzgojitelji, učitelji, terapevti, zdravstveno osebje in drugi, ki bi z znanjem tudi prepoznavali težave otrok in oseb.

4.4. Urejanje področja zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru

Starši so povedali, da jih skrbi, kako se bodo otroci znašli naprej v življenju. Zaposljivost oseb s težavami v avtističnem spektru je zelo nizka, prilagoditve pa praktično ne obstajajo (Kopač, 2019).

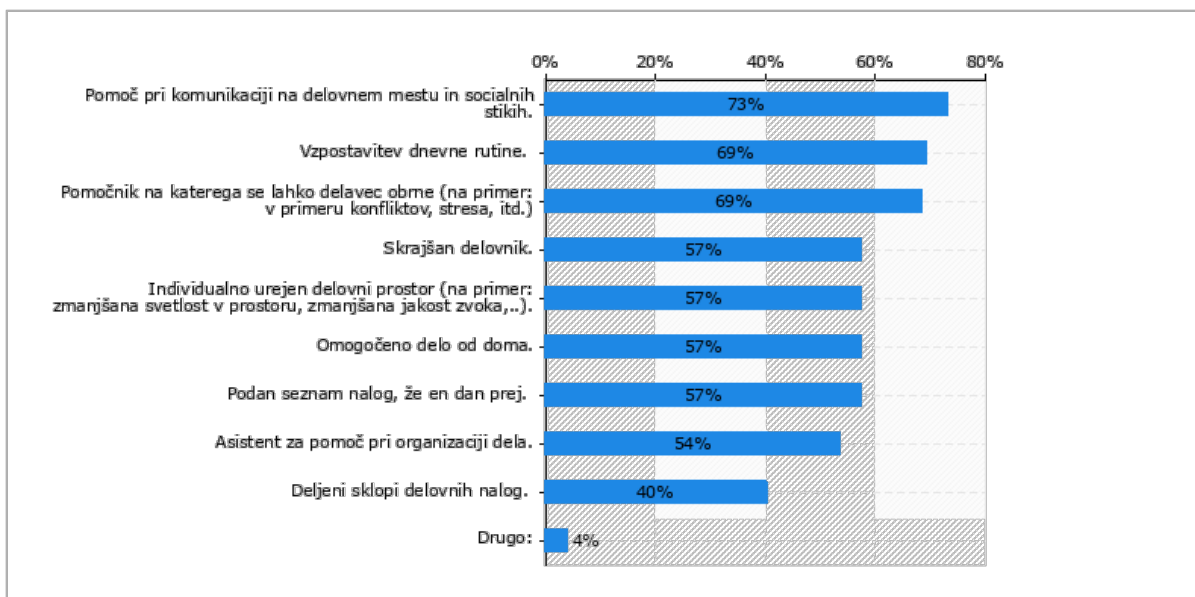
Graf 7: Mnenje anketirancev o urejanju področja zaposlovanja odraslih oseb z izkušnjo avtizma



Kar 94 % anketirancev je povedalo, da bi si želeli, da bi se stvari na področju zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru spremenile, 2 % menita, da za njihovo situacijo to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa bi za koga drugega, zato dopuščajo možnost sprememb. Nihče od anketirancev ni odgovoril, da se jim urejanje ne zdi smiselno, so pa 4 % komentirali še pod drugo.

»Nujno.«
»Še nimam predstave o tem, kako bo. Zaenkrat sem optimistična.«
»Žal je otrok tako poškodovan s strani medicinskega osebja ob porodu, da nikoli ne bo mogel biti zaposlen. Je neverbalen avtist, star osem let. Poškodbe pri rojstvu bi morale biti urejene s strani države s kompenzacijo in strokovnim nadzorom porodnišnice. Niti opravičila nismo dobili. Ko bi vsaj obstajala neka organizacija, ki bi finančno pomagala staršem pri tožbah. Tako pa starši vlagamo vsak evro v razvoj otroka in za tožbe ne ostane.«
»Smo drugačni, ne nesposobni.«
»Poleg tega, kar je že narejeno, je treba nadaljevati z razvojem in izobraževanjem kadrov za zaposlovanje in prilagoditev del osebam z MAS in SAM in treba še veliko narediti na osveščanju delodajalcev s poudarkom na vrednoti in vrednosti dela teh oseb.«

Graf 8: Možne prilagoditve



Anketiranci menijo, da bi glede na njihovo situacijo potrebovali različne možnosti. 73 % anketirancev bi prav prišla pomoč pri komunikaciji in socialnih stikih, 69 % anketirancev bi potrebovalo vzpostavljeno in določeno dnevno rutino, prav tako 69 % pa pomočnika, na katerega se lahko delavec obrne, ko se sooči s težavo. 57 % anketirancev bi potrebovalo skrajšan delavnik, individualno urejen delovni prostor (predvsem na senzornem področju), omogočeno delo od doma in že en dan prej podan točen seznam delovnih obveznosti. Asistent

za pomoč pri organizaciji dela bi prav prišel 54 % anketirancev, deljeni sklopi delovnih nalog pa 40 % anketirancev. Pod drugo pa so podali še nekaj mnenj.

<i>»Naši otroci se ne bi smeli obravnavati kot invalidi oz. bi morali določiti lestvico, od katere stopnje naprej bi bili invalidi.«</i>
<i>»Obkljukala sem vse, ker so ljudje z avtizmom tako različni, da bi bilo potrebno zanje nuditi tisto podporo, ki jo oni individualno potrebujejo – torej možnost vseh naštetih, a fleksibilnost glede izbrane – torej tiste, ki jih oseba potrebuje.«</i>
<i>»Da bi imeli čas, da se na naloge in spremembe mentalno pripravijo. Možnost, da se odmaknejo v svoj delovni prostor, ko to potrebujejo, kjer z delovnim procesom lahko nadaljujejo.«</i>
<i>»Ne vem še, oseba ni odrasla, vsekakor bi bilo potrebno izobraževanje delodajalcev za razumevanje posebnih potreb.«</i>
<i>»Pomoč pri iskanju zaposlitve, stimulacije za delodajalce.«</i>

Anketiranci so podali tudi nekaj predlogov glede ureditve področja.

<i>»Otrok ima AS, kar pomeni, da ni konkurenčen »običajnim« ljudem, hkrati pa ni dovolj drugačen, da bi pridobil status invalida. torej manjka nek vmesni status.«</i>
<i>»Najprej bi morali urediti sistem šolanja otrok z avtizmom oz. prilagojenim programom. Nimajo niti možnost končati srednje šole s prilagojenim programom. Večina jih je v Ljubljani, otroci bi morali bivati v dijaškem domu in biti vseskozi odsotni od doma, brez staršev, kar je velika težava, že tako niso samostojni in rabijo pomoč, odhod od doma je zelo zahteven za iste otroke. V Kopru je samo ena šola, tehnična, kjer se lahko vpiše po končanem prilagojenem programu v osnovni šoli.«</i>
<i>»Če bi že kot otroci in tudi kasneje, kot najstniki imeli možnost vključitve v treninge iz področja izvršilnih funkcij, bi osvojili strategije, ki bi jim bile kot odraslim pri organizaciji v pomoč. Če bi na to področje gledali kot na osvajanje strategij in ne kot zgolj del družinske vzgoje, bi bilo marsikomu v obdobju odraslosti lažje.«</i>
<i>»Fleksibilnost.«</i>
<i>»Ne vem, še nismo tako daleč in nisem razmišljal toliko v tej smeri.«</i>

<i>»Večji izbor možnosti izobraževanja in kasneje tudi zaposlitev.«</i>
<i>»Več pozornosti samostojnemu življenju, neodvisnemu od staršev z vso podporo, ki je potrebna.«</i>
<i>»Koordinator na delovnem mestu, ki bi skrbel za socialni aspekt zaposlitve avtistov. Da pa ne bi bila to oseba, ki je zaposlena »samo zaradi invalida«, bi ta oseba skrbela za pozitivno delovno vzdušje in spodbudno delovno okolje, ker socialna in čustvena inteligenca ni ravno visoko razvita v naši družbi in bi takšno delovno mesto pripomoglo k izboljšanim medosebnim odnosom sodelavcev.«</i>
<i>»Obravnavati bi morali vsakega posebej. Pri nas je velik problem počasnost.«</i>
<i>»Vodenje dnevnika. Tega bi pisali starši, ki bi kasneje prišel prav, ko nas ne bo več.«</i>
<i>»Takojšnja nekomplikirana ureditev statusa invalida za avtiste, mogoče z različnimi stopnjami, in finančna kompenzacija za celo življenje v smislu rente.«</i>
<i>»Prilagoditev v smislu, če je avtist dober matematik, pa mu kaj drugega ne gre v šoli in zaradi tega ne naredi šole, ipd., se ne more posledično zaposliti, npr. kjer rabijo matematika, čeprav obvlada v piko. Da se spodbuja njegov potencial in da bi lahko opravljal nekje delo.«</i>
<i>»Izobraževanja za potencialne delodajalce, morda subvencija, da zaposlijo tudi osebe s PP (zaradi prilagoditev, ki naj bi jih omogočili).«</i>
<i>»Nič.«</i>
<i>»Zaposlitve tudi tistih, ki ne zmorejo rednih zaposlitev, da bi imeli neke zadolžitve pod posebnimi pogoji, zdravo socialno okolje v okviru bivanjskega rešenega vprašanja.«</i>

Ostali predlogi so bili, da bi se uredil vmesni status, saj imajo nekateri ljudje veliko težavo, ker na trgu dela niso konkurenčni oziroma praktično nemogoče najdejo zaposlitev, niso pa upravičeni do statusa invalida, anketiranci so predlagali tudi postavitev drugačne lestvice. Poudarili so, da smo si ljudje med sabo različni in da bi bilo potrebno na voljo čim več prilagoditev, ki se jih nato izbere za vsakega posameznika. Želeli pa bi si tudi možnost učenja izvršilnih funkcij. Eden od anketiranih je lepo zapisal tudi ta velik problem:

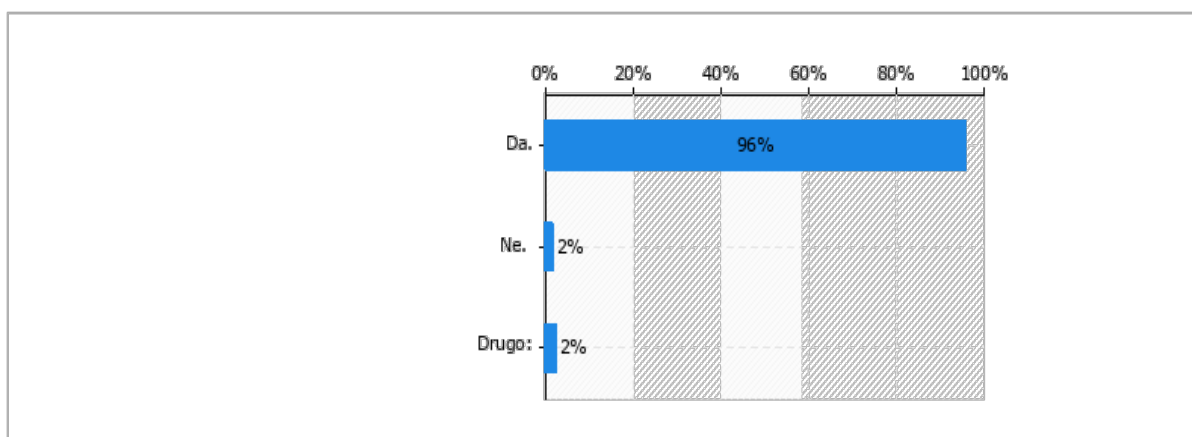
»Najprej bi morali urediti sistem šolanja otrok z avtizmom oz. prilagojenim programom. Nimajo niti možnosti končati srednje šole s prilagojenim programom. Večina jih je v Ljubljani,

otroci bi morali bivati v dijaškem domu in biti vseskozi odsotni od doma, brez staršev, kar je velika težava, že tako niso samostojni in rabijo pomoč, odhod od doma je zelo zahteven za iste otroke. V Kopru je samo ena šola, tehnična, kjer se lahko vpiše po končanem prilagojenem programu v osnovni šoli.»

4.5. Ustrezno pridobivanje diagnoze in testiranja

V Sloveniji so neustrezna testiranja in le malo različnih možnosti za pridobitev diagnoze. Nekateri starši so izpostavili, da so njihovi otroci do suma diagnoze in posledično dostopnih obravnav prišli prepozno. V nekaterih primerih pediatri sploh niso vedeli, kaj pomeni ta diagnoza, kako postopati naprej. Za otroke s težavami v avtističnem spektru pa je ključna zgodnja obravnava, zato so starši predlagali tudi izobraževanja pediatrov. Za oblike testiranja menijo, da so pomanjkljiva oziroma so deli le-teh neustrezni, obstaja pa le malo različnih možnosti za pridobitev diagnoze v Sloveniji (Kopač, 2019).

Graf 9: Mnenje anketirancev o urejanju področja pridobivanja diagnoze in usmerjanja



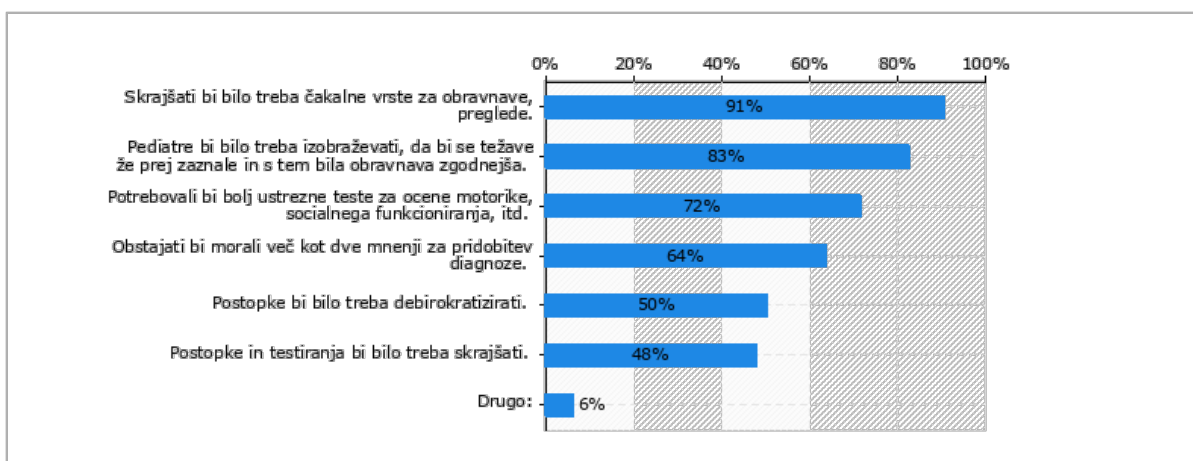
Za postopke pridobivanja diagnoze, s tem povezane stvari in preureditve testiranja je kar 96 % anketirancev glasovalo da, 2 % sta se opredelila pod ne, 2 % pa sta svoje mnenje dodala še pod drugo.

»Vprašanje je, kaj smatrate pod zgodnjo obravnavo. ABA in podobne grozote bi bilo potrebno prepovedati.«

»Jaz sem sama ugotovila pri treh letih, kakšna je diagnoza otroka. Še preden so uradno potrdili diagnozo, sem bila prepričana, da je v spektru avtizma. Sama sem dosti raziskovala tujo literaturo.«

*»Ne samo izobraževanje pediatrov, tudi specialisti v razvojni so totalno sranje. Nas so vrgli ven pri enem letu, ker se je zdravnici zdel otrok »povsem v redu«. Otrok, ki ni dosegal mejnikov, ki evidentno ni razumel, kaj se od njega zahteva, ki je bil prvi teden v komi, epileptik od ničelnega dne. Njej se je zdel otrok v redu in ni potrebno več hodit, ker je doma osvojil usedanje in obračanje. Če bi rekla, pridite vsake tri mesece na kontrolni pregled, da vidi, kako se razvija, bi rekel O. K., zmenjeno, ne pa, da reče, ni potrebno več hodit. Pra****.«*

Graf 10: Predlagane spremembe za področje pridobivanja diagnoz in testiranj



91 % anketiranih se strinja, da bi bilo treba čakalne vrste za obravnave in preglede bistveno skrajšati. 83 % anketirancev se strinja, da bi bilo potrebno izobraževanje pediatrov, da bi jih opolnomočili, da bi se težave zaznale čim prej, saj je za otroke zelo pomembna zgodnja obravnava. Na to temo je pomembnih več komentarjev, med drugim:

»Pri sinu je pediater zaznal nepravilnosti komaj pri 1,5 leta. Kljub temu da pri devetih mesecih ni sedel, ni se plazil, ni pasel kravic. Pri 1,5 leta je samo sedel ob opori. Takrat so se prebudili in ugotovili, da nekaj ne štima.«

»Do postavitve diagnoze smo čakali osem mesecev, v tem času je bil star tri leta in je skoraj izgubljeno leto v kritični starosti.«

Poleg pediatrov pa so opozorili tudi na več drugih kadrov, na primer:

»Neustrezno izobražena psihologinja, ki je kljub sumu mame, da ima otrok AS, trdila, da je treba otroku postaviti meje. Po dveh letih obiskov pri njej smo do diagnoze prišli drugje.«

72 % anketirancev se strinja, da bi potrebovali bolj ustrezne načine testiranja za različne ocene, na primer motorike, socialnega funkcioniranja itd.

»Na kakršen koli test, pregled pelješ otroka, za te z AS ni poskrbljeno. Čakaš v gneči ljudi, ki ga/te gledajo s prezirom, kak nevzgojen je tvoj otrok. Zdravstveno osebje je nesposobno

komunicirati z njimi. V Sloveniji nihče zares ne prisluhne staršem, zato kaže, da bomo v »jami« še dolgo.»

»Predolga testiranja (dvoletnik ne more zdržat eno uro ali več testov). Neustrezna testiranja (ne verbalnega testirati z IQ-testom, ki ima verbalne ukaze/razlage. Še vedno ni O. K.).«

64 % anketirancev meni, da bi morala obstajati možnost več različnih mnenj za pridobivanje diagnoze, 50 % se jih strinja, da bi bilo treba postopke debirokratizirati, 48 % anketirancev pa se pot do pridobitve potrjene diagnoze zdi predolga in bi jo želeli skrajšati. Pod drugo pa je svoje mnenje dodalo 6 % anketirancev.

»Priznati je končno treba vlogo cepiv in njihovih stranskih učinkov, otroke cepiti čim kasneje, s čim manj dozami, in samo če imajo popolno delujoče črevesje.«

»Sistem je namenjen samemu sebi in ne pomoči otrokom. To je slovensko zdravstvo. Niso se sposobni soočiti z resnico, da je medicinsko osebje samo odgovorno za produkcijo avtizmov, ne glede, ali jih poškodujejo ob porodu ali jih cepijo in pridobijo avtizem. Sistem ščiti sam sebe in če sistem ne vidi vzrokov, tudi ne bo znal multidisciplinarno pristopiti k rešitvi. Ničesar ne moreš spremeniti, ker nikomur ni v interesu.«

»V mojem primeru sem storila vse, preiskave, obravnave ... in so vsi strokovnjaki videli problem v mami, v puberteti je izbruhnil SAM in obsesivno-kompulzivna motnja vedenja, ne ustvarja socialne komunikacije, ostala sem sama s težko diagnozo, ko sem ga testirala dvakrat, pa mi ni znal noben psiholog povedati, da je lahko avtizem. Strokovnjaki so neodgovorni za svoje delo, ker jih nihče ne kontrolira in od njih zahteva odgovornost za podane nediagnoze. Predobro jim je, ker imajo stalne državne službe. Zakaj so samoplačljive storitve učinkovite?«

»Izobraževanje pedagogov v redni osnovni šoli.«

»Že pri začetnem diagnosticiranju bi moral biti večji poudarek na komorbidnosti AS: ADHD, dispraksija in druge specifične učne težave. Tako bi bila vsa potrebna pomoč lažje dostopna.«

»Definitivno bi se morali strokovnjaki, kamor gre otrok na kontrolo, na to kontrolo bolj pripraviti, ne pa, da dobiš občutek, da si kot starš prišel na intervju.«

Anketiranci so podelili tudi svoje osebne izkušnje z neustreznim diagnosticiranjem in testiranjem.

»Sama sem vesela, da smo še vedno pri sumu, da ne morejo potrditi, ker lepo napreduje, je pa res zgodaj začel, še dve leti ni imel, ko smo imeli začetek obravnav, sedaj je star 3,1 leta. Otrok se res spreminja, možgani se razvijajo ... in bi bilo smiselno na pol leta imeti pregled v razvojni, da se oceni napredek itd., da se spremlja in da se prezgodaj ne postavi diagnoze.«
»Na psihološkem.«
»Ne zdi se mi prav, da so otroci sami na srečanjih s pedopsihiatrom.«
»Ko ti na prvi obravnavi skoraj brez komunikacije z otrokom postavijo diagnozo.«
»Na vseh!!!!«
»Pri nas jih sploh ni bilo. Šele v šoli v prilagojenem programu so nam omenili, da ima sin sum na avtizem, in sicer pri osmih letih starosti. Po vseh hudih stvareh, ki so se nam zgodile že prej.«
»Neustrezna testiranja so na področju biomedicinske plati avtizma. Naš zdravstveni sistem vztrajno zavrača fiziološke vzroke/simptome avtizma, kar onemogoča uspešno upravljanje stanja otroka. V tujini obstajajo mreže zdravnikov, ki se ukvarjajo s tem (maps physicians).«
»Sin je bil vsa leta voden v razvojni ambulanti, vsako leto pri psihologu, pa niso nič našli. Pri 15 sem prosila razvojno ambulanto za napotitev v center za avtizem. Zaradi dolgih čakalnih dob in testiranj je dobil diagnozo pri 17 letih in pol ...«
»Sploh ni bila testirana, diagnozo je postavila dr. m. po dveh obiskih. Skoraj nemogoče. Glede na to, da je blaga avtistična motnja. Hčerka je govorno in motorično razvita, očesni kontakt z domačimi vzpostavi, ima pa težave s koncentracijo. Stara je 3,5 leta.«
»Sistematski pregled pri treh letih. Napoteni le naprej k logopedinji, ki pa je potem rekla, da z njim nima kaj delat, dokler ne bo začel govoriti (spregovoril je pri cca 5 – posamezne besede).«
»Da, na vseh področjih, takrat se je o Aspergerjevem sindromu vedelo zelo malo ali nič.«
»Pediatater – kljub očitnim znakom nikoli ni niti posumila, da je z otrokom karkoli narobe.«

<i>»Pohvale ambulantni za avtizem v Ljubljani, sem zadovoljna s pristopom.«</i>
<i>»Zelo pozna in dolgotrajna pridobitev diagnoze, ker nihče temu ni sledil, niti avtizma niso poznali. Do prvega pregleda za avtizem smo sami prišli privat.«</i>
<i>»Uporaba WISC za neverbalne otroke.«</i>
<i>»Na področju dispraksije je psihologinja iz ZD izključila dispraksijo, v ambulantni za avtizem so jo potrdili.«</i>
<i>...</i>
<i>»Da. Da prideš do strokovnjaka z vsemi svojimi plačljivimi izvidi, ki jih potem ta strokovnjak obravnava in napiše mnenje, za katerega potrebuje več kot štiri mesece.«</i>
<i>»Ko sem pisala v ambulanto, da sumim, da sem na spektru, sploh nisem prejela odgovora.«</i>
<i>»Psihološka.«</i>
<i>»Da, na motoričnem in vseh ostalih.«</i>
<i>»Prva obravnava je trajala slabo uro, dr. Macedoni, beda, vzeti bi ji morali licenco.«</i>
<i>»Psihologi niso ustrezni, imajo premalo znanja o avtizmu.«</i>
<i>»Ja. Mariborska ambulanta za avtizem je obupna. Zdravnica otroka sploh pogleda ne.«</i>
<i>»Neustrezna pediatrična obravnava, nesprejemanje mnenja staršev. Najprej smo morali samoplačniško na preglede, da bi pridobili ustrezne napotnice.«</i>
<i>»V sami ambulantni za avtizem bi potrebovali več izobraženih ljudi. Velikokrat že sam pristop do otroka ni bil pravilen. Brez občutka in smisla za takšne otroke. Eno veliko razočaranje.«</i>
<i>»Da, predvsem, ker se ne posvetijo otroku, diagnozo dobiš hitro, za naprej pa ostaneš sam.«</i>
<i>»Prepočasi, premalo znanja, neustrezne obravnave na vseh ravneh zdravstva in tudi v šolah.«</i>

<i>»Pediattrinja nam sploh ni želela izdati napotnice za pregled.«</i>
<i>»Na kakršenkoli test, pregled pelješ otroka, za te z AS ni poskrbljeno. Čakaš v gneči ljudi, ki ga/te gledajo s prezirom, kako nevzgojen je tvoj otrok. Zdravstveno osebje je nesposobno komunicirati z njimi. v Sloveniji nihče zares ne prisluhne staršem, zato kaže, da bomo v »jami« še dolgo.«</i>
<i>»Aspergerjev sindrom odkrili pri 11 letih, pa se to zaradi hospitalizacije zaradi druge stvari.«</i>
<i>»Ja, na nevrološki kliniki. Predvsem bi moral biti postopek bolj jasen, hitrejši in kompleten (ne preveč obiskov, več strokovnjakov naenkrat).«</i>
<i>»Neustrezno izobrazena psihologinja, ki je kljub sumu mame, da ima otrok AS, trdila, da je treba otroku postaviti meje. Po dveh letih obiskov pri njej smo do diagnoze prišli drugje.«</i>
<i>»Ne toliko s testiranjem kolikor s prepozno obravnavo oz. po diagnozi praktično nič. Če se kot starš ne zelo angažiraš in sam urejaš, iščeš, ima otrok zelo malo ali nič pomoči. Ni sistemsko urejeno.</i>
<i>»Bailey test.«</i>
<i>»Mojemu otroku so prepozno diagnosticirali, ker me niso vzeli resno, ko sem jih opozarjala, da sumim na aspergerja.«</i>
<i>»Klinični psihologi, pediatri, učitelji v zavodih.«</i>
<i>»Seveda, na vseh.«</i>
<i>»V Sloveniji ni možnosti testiranj otrok na intoleranco določene hrane (kazen, gluten), vsebnosti kovin in škodljivih bakterij v telesu otroka ipd.«</i>
<i>»Psihologi.«</i>
<i>»Sinu so šele pri 11 postavili diagnozo, pa je bil že pri petih obravnavan pri psihologu in ni nič opazil. Sama sem vedela, da ni tak kot ostali otroci.«</i>
<i>»Pred leti na področju pridobivanja diagnoze pri dr. Macedoni Lukšič – popolnoma neprimeren in neprofesionalen pristop, neprimeren odnos tako do otroka kot do staršev, neustrezno postavljena diagnoza, ki jo je potem na našo pripombo mimogrede spremenila,</i>

<i>kot smo predlagali. Bilo bi vseeno, če bi diagnozo postavili kar sami in si s tem prihranili stroške in predvsem stres otroku. Nadalje v samem procesu šolanja (5. razred) je bil sin (AS) z odločbo (predlog dr. Macedoni Luksič) preusmerjen v program z nižjim izobrazbenim standardom in ker se s tem starša nisva strinjala in šla čez vso kalvarijo pritožb, je sin uspešno opravil poklicno maturo kot gastronomski tehnik.«</i>
<i>»Ja, v Sloveniji bi za celotno obravnavo čakali do tri leta, kar je nezaslišano.«</i>
<i>»Psiholog.«</i>
<i>»Sistematski pregledi. Hčerki so šele v četrtem razredu OŠ potrdili diagnozo As, kar je zelo pozno in hkrati pomeni, da so sistematski pregledi »zastareli«.</i>
<i>»Pri psihologu – popolnoma neprimerna obravnava, način testiranja neprilagojen. Otroci z AS veliko zmorejo, žal pa zaradi posameznikov v medicini ne pridejo do izraza oz. zelo težko se dokažejo, saj so testiranja v osnovi namenjena otrokom brez AS. Nekoč mi je nekdo rekel, da je prav, da so testi enaki za vse otroke – sem mnenja, da testi so že enaki, vendar način testiranja pa bi lahko bil drugačen.«</i>
<i>»Zaradi nadpovprečno visokih intelektualnih sposobnosti in izrazito nizkih prilagoditvenih spretnosti otrok ni bil ustrezno diagnosticiran, temveč je dobil oznako, da je len, neroden, neorganiziran ...«</i>
<i>»URI Soča ☹☹☹☹, zaposleni, ki niso ustrezno izobraženi na področju avtizma!«</i>
<i>»Psihološko testiranje povsem neustrezno, znanje in razumevanje pediatra porazno.«</i>
<i>»Psihološka testiranja, premalo znanja osebja, nejasne usmeritve.«</i>
<i>»Vse traja predolgo.«</i>
<i>»Trenutno razmišljam o tem, da ima otrok tudi dispraksijo. Jaz kot starš, ne da bi me na to opozoril ali naprej napotil strokovnjak. Kot starš bi si želela vodenja s strani zdravstva, da bi mi zdravnica povedala, na kaj moram biti pozorna in kam vse se lahko otrok obrne po podporo, katere obravnave so zanj optimalne.«</i>
<i>»Testiranje na našo iniciativo.«</i>
<i>»Nesramno obnašanje »strokovnjakinje« za avtizem.«</i>

<i>»Dobre izkušnje tako v ambulantni za avtizem kot na PK.«</i>
<i>»Predolga testiranja (dvoletnik ne more zdržat eno uro ali več testov). Neustrezna testiranja (neverbalnega testirati z IQ-testom, ki ima verbalne ukaze/razlage, še vedno ni O. K.).«</i>

Anketiranci so podali tudi nekaj svojih predlogov in pripomb, ki se nanašajo na urejanje diagnosticiranja in testiranja.

<i>»Človek, ki testira, je otroku tujec. Ni smiselno. Nek uvod bi rabili, sploh pri malih. Nekako kot pri principih dir floortime.«</i>
<i>»Nujno bi bilo, da se strokovnjaki v Sloveniji izobrazijo o tem, kako se avtizem izraža pri deklicah in ženskah.«</i>
<i>»V tujini je pregled bolj obširen, pri nas so samo na podlagi opazovanja in mnenja vrtca dali diagnozo.«</i>
<i>»Upoštevanje rezultatov iz tujine oz. vzpostavitev testiranj v Sloveniji.«</i>
<i>»Nič.«</i>
<i>»To področje bi se lahko rešilo z izobraževanjem zdravstvenih delavcev. Mnogi sploh ne vedo, kakšni so otroci z AS. Najtežje je kot staršu sprejeti dejstvo, da ko prideš na pregled h kvazi strokovnjaku, pa na koncu vidiš, da o teh motnjah veš več kot on. Žalostno, ampak resnično.«</i>
<i>»Glejte odgovor pri prvem sklopu.«</i>
<i>»Za odrasle bi morala biti boljša testiranja, bolj napredna. v sklopu nekega centra, kjer je tudi dnevni center. Absolutno več ljudi za ocenjevanje in diagnosticiranje v Sloveniji.«</i>
<i>»Predvsem priznati, da ne gre za motnjo, ampak bolezen, ki jo lahko zdravimo. Priznati, da so tudi alternativne poti, in testirati prisotnost težkih kovin, pogledati, ali gre za prepustno črevo, vitaminsko in mineralno sliko (tako, kot to delajo v tujini), in potem delati na razstrupljanju in dodajati ustrezne dodatke. sofinancirano ali pokrito s strani ZZSZ.«</i>
<i>»Bolj dinamični psihologi, vendar slišim od mamic, da je že sam študij precej netočen na področju avtizma (napake pri razumevanju stanja).«</i>

»Pri sistematskih pregledih bi lahko že pri triletnikih ugotovili sum na MAS, če bi si dodatno pediatri in seveda medicinske sestre vzeli čas. Izobraževanje zaposlenih bi bilo že kar nujno o tej tematiki.«
»Sodelovanje naših zdravnikov s tujimi laboratoriji in poglobljena diagnostika avtizma, ne samo to, kar se vidi navzven, tudi senzorna diagnostika ipd.«
»Skrajšati vse skupaj.«
»Povezovanje staršev s podobnimi situacijami, skupine, druženja, podpora, izobraževanje bodočih staršev o tematiki, na kaj morajo biti pozorni, kako lahko izboljšajo življenjske pogoje za te primere.«
»Timsko delo strokovnjakov, nenehno delo in pomoč.«
»Diagnozo lahko postavi samo nekdo, ki osebo pozna. Zanašati se na neke vprašalnike, ki so načeloma napisani samo za moški spol, je nesmiselno.«
»Sistemska ureditev in povezava sociale, zdravstva in šolstva. Tu je ključ do pravilne obravnave.«
»Potreben bi bil nadzor nad delom zdravnikov v specialističnih ambulantah.«
»Pogovor s starši prizadetih otrok. Najti skupne rešitve, da bo staršem lažje.«
»Starši, ki se s tem še le spoznavaajo, so zelo občutljivi, žalostni, ranljivi in bi bilo dobro, da se do njih obnaša bolj »nežno«.
»Želim si, da terapij ne bi raziskovali in iskali starši, temveč da nam bi bila optimalna svetovanja s strani strokovnjakov in bi nas oni napotili naprej, ne pa da mi iščemo in se za terapije dogovarjamo sami.«
»Tudi osebni zdravniki osebe z AS bi se morali na tem področju izobraževati.«
»En dan stroka preživi z družino in ga opazuje ...«
»Upam, da ne bo to izpolnjevanje še ena magistrska naloga, ki jih je bilo že en cel kup, a rezultatov pa ni nikjer ...«

Več izobraževanj na pedagoški fakulteti, na medicini in povsod drugod, kjer se srečujejo delavci z osebami na avt. spektru.»

Z neustreznimi diagnozami in načini testiranja imajo anketiranci kar nekaj izkušenj. Na primer na psiholoških testiranjih, testih motoričnih sposobnosti, s tem, da so diagnozo postavili, ne da bi se otroku sploh posvetili, diagnoze so otroci v nekaterih primerih dobivali prepozno, na primer šele pri osmih, enajstih ali celo sedemnajstih letih. Kar nekaj anketirancev je do diagnoze prišlo samoplačniško, saj so postopki predolgi. Predlagali so tudi, da bi se več naredilo na sistematskih pregledih, ki so odlična možnost za ugotavljanje različnih težav. Želeli pa bi si tudi vodenja s strani zdravstva, da bi zdravstveno osebje povedalo, na kaj morajo biti ljudje pozorni in kam vse se lahko obrnejo po podporo, katere obravnave so priporočljive.

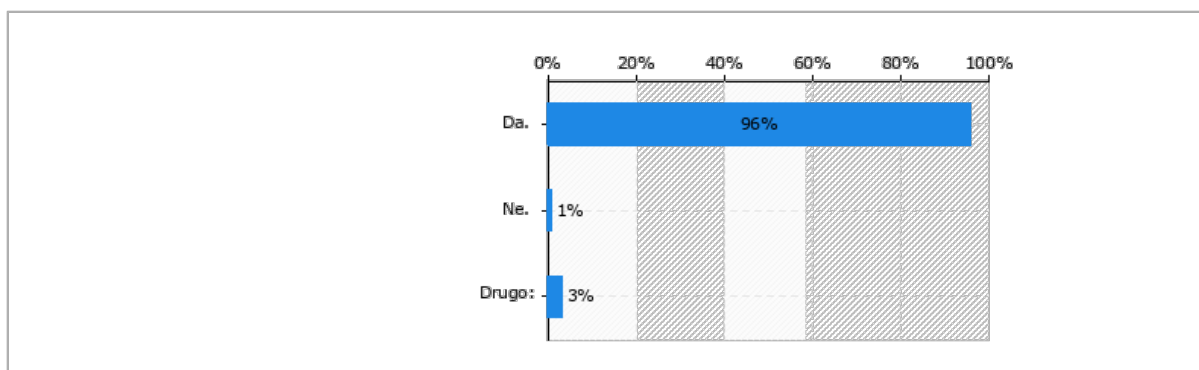
Eden od anketirancev je predlagal tudi uporabo diagnostičnega vprašalnika WISC za neverbalne otroke, in »bailey test«, ki je orodje za oceno razvoja dojenčkov in malčkov. Opozorili pa so tudi na nasprotujoča si mnenja strokovnjakov, na neprimeren odnos določenih strokovnih delavcev na področju in ene od javnih ustanov. Našla pa se je tudi pohvala, ki je bila namenjena ambulantni za avtizem v Ljubljani.

Predlagali so tudi uvod v testiranja, saj je otroku oseba pred njim tuja in se lahko v tej situaciji odziva drugače, kot bi se, če bi se ob osebi počutil sproščeno. Želijo si tudi boljših testiranj za odrasle osebe, ki velikokrat do diagnoze sploh ne pridejo. Izrazili so tudi, da so starši ob pridobivanju diagnoze bolj ranljivi in bi si želeli več podpore in sočutja s strani specialistov in strokovnih delavcev. Predlagali so tudi, da bi se namesto testiranja v tujem okolju s tujo osebo strokovni delavec za en dan pridružil družini, jo opazoval in na podlagi tega naredil zaključke.

4.6. Pridobivanje informacij

Pereča tema je bila tudi pridobivanje informacij. Starši so povedali, da so doživljali veliko stisko, saj niso vedeli, kaj diagnoza pomeni, kam se lahko obrnejo, kakšne obravnave obstajajo, kaj so njihove pravice itd. Zgodilo pa se je tudi, da so se morali samo zagovarjati, da jim določena stvar pripada (Kopač, 2019).

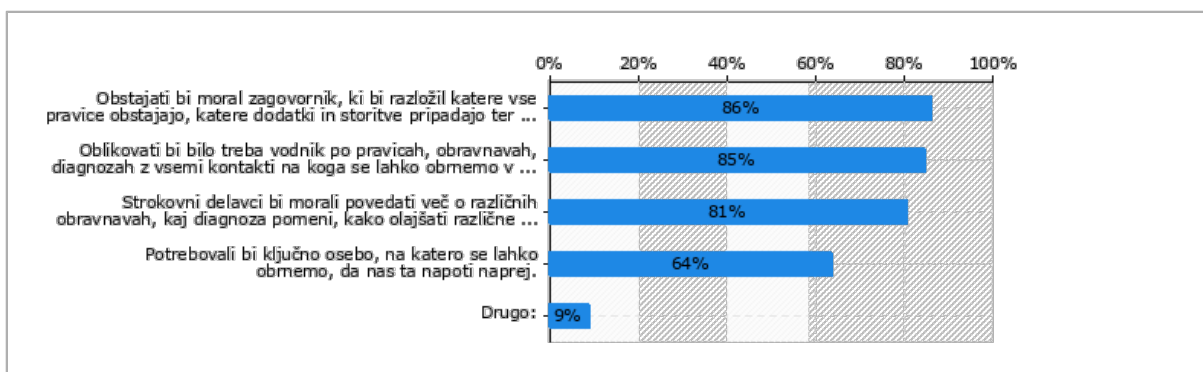
Graf 11: Mnenje anketirancev o urejanju področja pridobivanja informacij



Za to področje 96 % anketiranih predlaga spremembe, le 1 % pa meni, da sprememb ne bi potrebovali. Tudi pod drugo so podali nekaj mnenj.

<i>»Absolutno, kot starš se sam boriš s tem in raziskuješ, kako in kaj.«</i>
<i>»Nujno.«</i>
<i>»Jeb*** katastrofa. Nihče nam ni povedal, da smo ob diagnozi upravičeni do večje olajšave pri dohodnini. Ker se je z diagnozo brezmalo na vse možne načine, smo bili starši prikrajšani za okoli 35.000 evrov. Pr***** skorumpirani. A to je stroka? Samo svojo r** ližejo.«</i>
<i>»Prav tako bi mi prišlo prav, če bi me že takrat kdo napotil na pogovor k socialni delavki, da bi skupaj pregledali situacijo. Težava, s katero sem se srečevala, je bila tudi ta, da imam zagotovo tudi sama AS in zato težave v komunikaciji. V pomoč bi mi bilo, če bi si strokovni delavci za pogovor z mano vzeli več časa. Velikokrat se mi je zgodilo, da je bil pogovor prehiter, v odgovor nazaj se nisem mogla odzivati tako hitro, kot se pričakuje, običajno sem povedano procesirala vsaj en dan, da so se mi misli skristalizirale in odgovor postal povsem jasen. Takrat so se tudi porajala nova vprašanja. Velikokrat se je zgodilo, da nisem uspela vprašati vsega, kar sem si želela, ker sem zablokirala ali le sprejemala informacije in svoja vprašanja ali tisto, kar sem vnaprej vedela, da želim povedati, zato pozabila.«</i>
<i>»Vse informacije smo dobili izključno na internetu. Pravice, ki jih je otrok imel, nismo vedeli, tudi po parih letih izvedli, npr. da mu pripada invalidska kartica za avto. Na centru za socialno nič ne povejo.«</i>

Graf 12: Možne rešitve na področju pridobivanja informacij



Ljudje so pod naslednjim vprašanjem glasovali, katere rešitve bi predlagali. 86 % anketiranih se je odločilo, da bi moral obstajati zagovornik, ki bi povedal, katere pravice, finančni dodatki in storitve jim pripadajo ter na kakšen način jih lahko dosežejo (kakšni so postopki, kako izpolniti vloge, kdaj so roki za oddajo itd.). Nadalje se 85 % anketirancev strinja, da bi bilo dobro, da bi se oblikoval vodnik po pravicah, obravnavah, diagnozah z vsemi kontaktnimi podatki, na koga se lahko obrnemo v različnih situacijah. 81 % anketirancev meni, da bi strokovni delavci morali povedati več o različnih obravnavah, kaj diagnoza pomeni, kako olajšati različne težave. 64 % anketirancev pa meni, da bi potrebovali ključno osebo, na katero se bi lahko obrnili, da bi jih napotila naprej. Pod drugo so dodali še svoje predloge in izrazili potrebe.

<i>»Izobraževanje pediatrov oz. zdravstvenega osebja, ki so prvi v stiku s starši, vzgojitelji ...«</i>
<i>»Podporne skupine na OŠ in v VVZ, v katerih bi bili tako starši otrok s PP kot tudi strokovni delavci (seveda ustrezno izobraženi). Pomembna je tudi ustrezna (do)izobrazba učiteljev, ki učijo otroke s PP, pa tudi zmanjšanje števila učencev v razredih, kjer so otroci s PP.«</i>
<i>»Strokovni delavci ne delajo v korist staršev in otrok s SAM, vse moraš sam poiskati, potem ko že veš, se pa le potrudijo in ti povedo, da ti to pripada.«</i>
<i>»Vsako družino je nujno potrebno seznaniti s pravicami, ki jim pripadajo – npr. knjiga dr. Jasne Murgel. Marsikatero vprašanje je že bilo urejeno z zakonom o zgodnji obravnavi otrok s posebnimi potrebami, a osebno nisem seznanjena, v kolikšni meri se določila dejansko izvajajo.«</i>
<i>»Novim« staršem bi morali biti na voljo »izkušeni« starši za izmenjavo informacij.«</i>

<i>»Od naše diagnoze je preteklo dve leti in v teh dveh letih mi nihče od strokovnih delavcev ni povedal, kaj otroku pripada. Vse sem izvedela od drugih staršev.«</i>
<i>»Pravico lahko uveljavljaš pri dohodnini kot olajšavo in pri plačilu cestnine, tu pa se več ali manj konča. Pri vstopninah ponavadi me upoštevajo.«</i>
<i>»Vodnik po pravicah v lahkem branju za avtistične osebe!!! To bi jaz na primer krvavo potrebovala.«</i>
<i>»Pomoč 24 ur.«</i>
<i>»Treba se je nehat posmehovat staršem, ki svoje znanje najdejo prek spleta, in resnici na ljubo, o tej tematiki vejo nepredstavljivo več kot marsikateri strokovnjak.«</i>

Za ureditev področja pa so podali še nekaj predlogov.

<i>»Potrebno bi bilo uskladiti CSD-je, ker očitno ne delajo vsi po enakih kriterijih.«</i>
<i>»Skupinska srečanja, morda tudi delavnice, kjer bi si starši izmenjali informacije.«</i>
<i>»Multidisciplinarna redna resna obravnava in podpora cele družine, razbremenitev staršev, pomoč osebam z avtizmom, ne le navidezna, ampak po meri človeka, ki to pomoč potrebuje – ne nekaj splošnega, ker so si osebe z avtizmom res različne, razumevanje.«</i>
<i>»Če kader v šolah ni sposoben, ga zamenjati, saj nesposoben kader naredi veliko škode otroku za nadaljnje izobraževanje.«</i>
<i>»Še enkrat bom zapisal, otroke, ki jih porodnišnica pohabi ob rojstvu, bi morali obravnavati povsem drugače, porodnišnica bi morala takoj dobiti interni nadzor, da se tako sranje, kot so strokovne napake, ne bi ponavljale.«</i>
<i>»Nič.«</i>
<i>»Naivno sem mislila, da je ta ključna oseba z maso informacij zdravnik.«</i>
<i>»Izobraževanje in sprotno prevajanje dejanskega znanja strokovnih delavcev, predvsem s področja zakonodaje. Sramotno je namreč, da večina staršev dobi več informacij po različnih FB-skupinah kot pa npr. od strokovnega delavca na CSD. Podrobno poznavanje pravic in dolžnosti staršev/otrok namreč sodi v okvir delovnih nalog teh strokovnih delavcev.«</i>

<i>»Svetovalnica za starše bi prišla prav. Zdaj si pomagamo med seboj. Predlagane rešitve so včasih hudo nestrokovne.«</i>
<i>»Neke osnovne informacije bi morale biti že na javno dostopnih mestih – potek, prijave, koga kontaktirat – na strani npr. pediatrične klinike ali pa CSD-jev.«</i>
<i>»Sistemska ureditev, da vsak starš takoj ve, kam, kje in na koga se obrne, da se mu zagotovijo osnove pravice iz naslova otrok s posebnimi potrebami.«</i>
<i>»Takoj po diagnozi celotno družino usmerjat, nuditi celotno podporo na vseh treh področjih – zdravstvo, šolstvo (od vrtca naprej) in social (pravice ...).«</i>
<i>»Okrepiti delo NVO s tega področja.«</i>
<i>»Vse v zvezi s tem bi bilo potrebno izboljšati.«</i>
<i>»Subvencioniranje letne vozovnice za dijake v celoti, npr. športnik dobi cenejšo vozovnico, avtist pa ne.«</i>
<i>»Področje bi se lahko zelo preprosto uredilo tako, da bi staršem ob diagnozi vročili še knjižico, ki vsebuje osnovne informacije – kam po informacije, kako urediti domače okolje, na kaj se pripraviti ... npr. knjiga Živeti avtizem, ki podpre starše na začetku drugačne poti, od staršev za starše.«</i>
<i>»Ko enkrat dobiš diagnozo, bi poleg tega avtomatično moralo biti poleg tudi kaj tebi kot staršu in otroku pripada glede na stanje otroka. Vse informacije izvemo izključno od staršev, ki imajo podobne težave, ali pa zgolj slučajno nekje nekaj prebereš in izveš, kakšne možnosti dejansko imaš.«</i>
<i>»Nihče ni povedal, da bi mojemu otroku kot malčku pripadala delovna terapija. Če se starš ne znajde znotraj zdravstvenega sistema, družina izvisi.«</i>

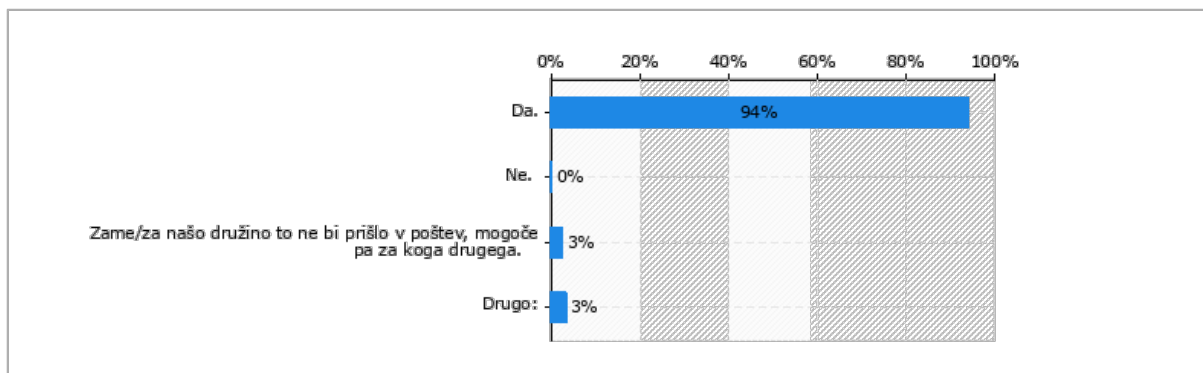
Poleg začetnih predlogov, ki so zagovornik, vodnik po pravicah, obravnavah, diagnozah z vsemi kontaktnimi podatki, da bi strokovni delavci morali povedati in da bi potrebovali ključno osebo, na katero bi se lahko obrnili, da bi jih napotila naprej glede na njihove takratne težave, so dodali še svoj pogled in predloge. Ponovno je bilo izpostavljeno izobraževanje zdravstvenega osebja in vzgojiteljev, kar bi omogočalo hitro zaznavanje težav in zgodnjo obravnavo ter dodatna izobraževanja za učitelje. Eden od zanimivih predlogov so bile tudi

podporne skupine za starše otrok, ki bi potekale v okviru šol oziroma v okviru sistema vzgoje in izobraževanja, na katerih bi bili prisotni tudi strokovni delavci šole. Predlog pa je bil tudi, da bi se normativ za razrede, v katere so vključeni otroci s posebnimi potrebami, zmanjšal. Predlog je bil tudi, da bi povezali nove starše in izkušene starše na tem področju, ki bi si lahko tako pomagali z izmenjavo informacij. Ena od oseb je tudi povedala, da bi krvavo potrebovala vodnik po pravicah, ki bi bil napisan v lahkem branju za osebe z izkušnjo avtizma, glede vodnika pa so predlagali tudi, da bi ga v roke dobili skupaj z diagnozo. Želijo si tudi, da bi bila pomoč dostopna, kadarkoli jo potrebujejo. Po mnenju anketirancev bi bilo treba tudi uskladiti centre za socialno delo, katerih delo je zelo odvisno od tega, kdo sedi na nasprotni strani mize. Dobro bi bilo, da bi se uvedla svetovalnica, kjer bi na enem mestu lahko dobili vse informacije. Ideja pa je bila tudi, da bi bile osnovne informacije v razumljivem jeziku predstavljene tudi na določenih spletnih straneh. Želeli pa bi si tudi okrepitve nevladnih organizacij na tem področju. Ponovno so anketirani opozorili na problematiko tega, da v primeru napake osebja ob rojstvu otroka za to nihče ne odgovarja.

4.7. Vključevanje v družbo

Starši so izpostavili, da otroci niso vključeni v družbo. Moti jih, da so včasih po nepotrebnem vključeni v prilagojene programe, preveč odrinjeni stran od sveta in jim je s tem onemogočeno vključevanje v družbo. Družine pravijo tudi, da so velikokrat izolirane in »izobčene« iz družbenega življenja, ker ljudje ne sprejemajo njihovih otrok ali pa ker so preobremenjeni in nimajo časa (Kopač, 2019).

Graf 13: Mnenje anketirancev o urejanju področja vključevanja v družbo



Tudi pri tej temi je večina anketirancev odgovorila, da bi predlagali spremembe področja. 94 % jih je glasovalo za, 3 %, da dopuščajo spremembe, vendar jih njihova družina ne bi

potrebovala, nihče ni odgovoril z ne, 3 % pa so svoje mnenje izrazili še pod drugo, kjer so izkazali nezadovoljstvo z usmerjanjem otrok ter komisijami, ki ne prisluhnejo mnenju staršev.

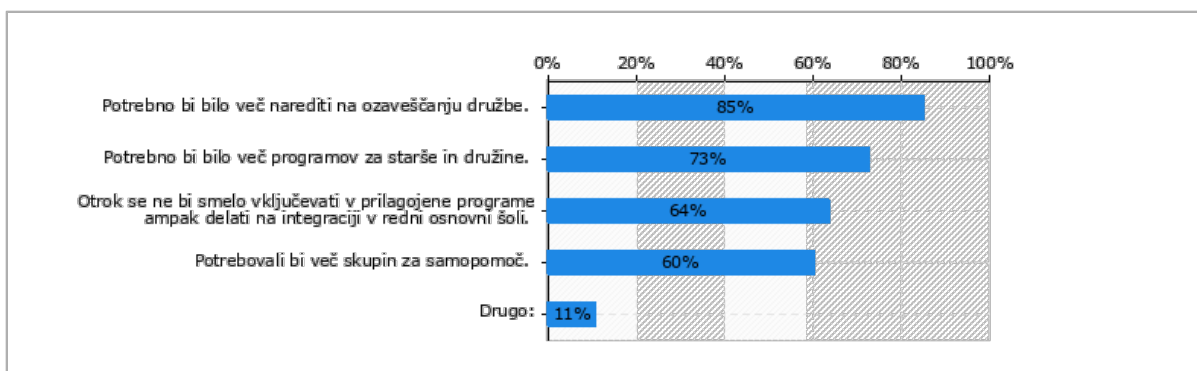
»Mi imamo problem, ko se že nekaj mesecev bockamo z državo, ker želimo otroka šolati doma, saj se na smrt boji drugih prostorov, prav tako se slači. In je faking strokovna komisija želela otroka videt. O. K., ga pripeljemo, a vedite, da se slači, joj, ne, to pa ne, bomo mi prišli k vam. Se zmenimo za datum in njih fucking od nikoder, še sporočili niso, da jih ne bo, podali so pa mnenje, da je zanj najbolje, da gre v šolo s prilagojenim programom. A tam se pa lahko slači?? Sedaj je bilo vse predano 2. stopnji, ki je, zgodovinsko gledano, vedno ugodila staršem. Ampak, pizda, zapravili smo pet mesecev, ko bi otrok lahko dobival učno pomoč na domu. Ne gre se za otroke, ampak jih matra denar, ki ne bo šel šoli, ampak zasebniku specialnemu pedagogu. Cel sistem je totalno v kurcu.«

»Ne vem.«

»Veliko mi pomeni, da otrok obiskuje najbližjo OŠ, kjer se šola z vrstniki iz ulice.«

»Mislim, da v današnjem času otroci niso napačno usmerjeni, težava je predvsem v sprejemanju staršev težav, ki jih ima otrok, ter ogromnem razkoraku med sposobnostmi posameznega otroka. To nas pogosto zavede, da je otrok bolj sposoben. Potrebno je svetovanje staršem o zavedanju težav otroka, zavedanje, kaj nenehni pritiski prinesejo otroku kasneje ...«

Graf 14: Predlogi za spremembe na področju vključevanja v družbo



Največ anketirancev (85 %) se je strinjalo, da bi bilo treba narediti več pri ozaveščanju družbe, 73 % jih meni, da bi potrebovali več programov za starše in družine z izkušnjo avtizma. 64 % anketirancev je mnenja, da se otrok ne bi smelo vključevati v prilagojene, segregirane

programe, pač pa bi se moralo narediti več na integraciji in inkluziji v redne osnovne šole. 60 % anketiranih pa je izrazilo potrebo po več skupinah za samopomoč. Pod drugo so predlagali še, da bi morali otroke obravnavati individualno, večkrat se je tudi pri tej temi pojavil predlog za izobraževanje strokovnega kadra na vseh področjih šolstva, zdravstva, in oseb, ki imajo stik z osebami z izkušnjo avtizma. Opozorili so tudi na težavo, da se v prilagojeni program vključuje otroke z različnimi težavami, kar pa je za otroke s težavami v avtističnem spektru lahko zelo naporno in moteče, pri čemer pa ne pomaga, da se večkrat zgodi, da je v razredu preveč otrok in še iz različnih razredov, ki se učijo različne snovi.

Eden od poudarkov je bil tudi, da je treba delati na inkluziji, ne integraciji. Integracija je namreč le namestitev posameznika v določeno okolje, torej vpisovanje otrok v redne osnovne šole, inkluzija pa naprej tudi prilagajanje oblik šolanja za njegovo uspešnost in napredek.

<i>»Dodajam: z ustrezno strokovno podporo!«</i>
<i>»Otroke je treba obravnavat individualno in po možnosti vključiti v normalno šolo, dobro bi bilo, če bi bili neke vrste animatorji srečanj za družine, in to ne glede na to, kakega otroka imajo ... Družine naj bi se predstavile s kratko točko v vodenem kulturnem srečanju ... in nadaljevanje bi sledilo v ali kratkem izletu ali skupnem obroku – stvar ocene animatorja ...«</i>
<i>»Obvezno izobraževanje učiteljev, zdravnikov in drugih, ki prihajajo v stik s takimi otroki.«</i>
<i>»Kader jih že na začetku odpiše. To je nesposoben kader, saj ne delajo v korist otroka. Take bi bilo treba zamenjati.«</i>
<i>»V šoli s prilagojenim programom so otroci, kateri imajo različne motnje, ne samo avtizem. Zelo moteče za naše otroke, še slabše jim je, ker skozi posnemajo in oponašajo druge otroke, ki imajo se večje težave. v razredu jih je 10, kar je preveč, pa različni razredi, npr. 7., 8., 9. razred skupaj in ena učiteljica.«</i>
<i>»Bolj inkluzivna družba, odprtost, informiranost.«</i>
<i>»Debirokratizacija, več denarja za specialne pedagoge, da učijo na domu, več specialnih pedagogov ...«</i>
<i>»Spremeniti sploh šolanje, ocenjevati napredek, inkluzija s tem, da se mora oseba z avtizmom prilagodit sistemu in sistem ne zmora prilagoditve, je kruta za vse udeležence – starše, družino in otroka. Posledice so krute, kolaps, ko pridejo mladi v srednje šole ...«</i>

<i>»Moj v rednem programu ne bi zmogel. Sem čisto zadovoljna s posebnim programom, pa tudi on je srečen.«</i>
<i>»Ne, na integraciji, na inkluziji – od učiteljev in ravnateljev dalje ...«</i>
<i>»Vključevanje z ustrežno podporo v redne programe, potem bi bilo več sprejetosti in pa sploh potem v srednjih šolah. Tam ni nič, niti učitelji ne vedo nič, programi preveč rigidni, nezmožnost prilagoditev. Seveda pa, če se vključijo v redne OŠ, potem je potrebno spremeniti marsikej tu, stalne spremljevalce ...«</i>
<i>»Integracija v redne šole oziroma inkluzija zgolj ob drugačni miselnosti glavnine otrok, učiteljev in vodstva šole.«</i>

Anketiranci so med svoje predloge dodali še naslednje.

<i>»Izobraževanje pedagogov.«</i>
<i>»To je vsekakor treba urediti, a pri tem se je treba zavedat bogastva oseb s SAM in MAS ... Treba se je zavedat, da kljub problemom, ki se pri nas pojavljajo, predstavljamo neodkrit kapital družbe in to bi morali delodajalci vedet ... Treba je delat individualno in nikakor ne posploševat oseb s SAM in MAS ... Veliko teh oseb je zelo sposobnih – celo genialnih – in na tem je treba delat!!! Ljudje se samo okoli denarja vrtijo ... Žal, dokler bo tako, ne bomo veliko dosegli ... Če hočemo kaj doseči, moramo stopit skupaj in si pomagat, pri tem pa uporabiti vsa sredstva in pri tem uporabljat vrednote vesti.«</i>
<i>»Imeti (vsaj) en inkluziven oddelek na šolah (kjer je v mestu več šol v bližini, se lahko izbere ena iz vsakega dela – npr. Ljubljana – ena šola za Bežigradom, v Polju, v Šiški, na Viču, v centru ...).«</i>
<i>»V rednih šolah bi lahko malce bolj poučili učitelje o avtizmu, ne da se obnašajo do otrok z avtizmom, kot da so okuženi z zelo nevarno boleznijo.«</i>
<i>»Vključevanje na vseh področjih.«</i>
<i>»Individualno delo z otrokom, če je to potrebno.«</i>
<i>»Vzgojitelje poučiti sploh, ker pojma nimajo.«</i>

<i>»Sem za redne osnovne šole za naše otroke, a je kader na rednih šolah v tej smeri neizobražen, nezainteresiran, ne kooperativen ... Sam sebi namen. Zato bolje prilagojen program z usposobljenim in izkušenim kadrom.«</i>
<i>...</i>
<i>»Nič.«</i>
<i>»Živimo vsi skupaj, ker smo vsi družba, in ne ločujemo, ampak sprejemajmo.«</i>
<i>»Po končanem 5. razredu praktično nimajo pomoči, logoped, delovna terapija, razen če pride do težav, potem dobijo obravnavo pri psihologu, enkrat tedensko.«</i>
<i>»Nujna integracija!«</i>
<i>»Sposoben kader, ki dela v korist otroka, ne pa na tem, da ga porine v nižje izobraževalne standarde. Od psihologov na šoli in do učiteljev, če ni sposoben delat, nima kej tam iskat, saj ne dela v korist otroka.«</i>
<i>»Najbolj pomembno je delati na ozaveščanju javnosti, a ne v smislu »oni so ubogi, potrebujejo našo pomoč«, ampak v smislu »oni funkcionirajo drugače, različnost pa nas obogati, ko jo sprejmemo«. Vsak naj se poglobi vase in odkrije, kakšne zadržke ima pri sprejemanju različnosti. To bi omogočilo inkluzivno družbo – ozaveščeni posamezniki, ki se zavedajo nešteti priložnosti za odkrivanje življenja na račun razlik med ljudmi.«</i>
<i>»To področje je zelo občutljiva tema za šolnike. Po zakonih otroku pripada vključitev v osnovno šolo, otrok ne sme biti diskriminiran, ima pravico biti sprejet, da bi se priučil normalnih socialnih in komunikacijskih veščin. Ker pa so taki otroci ponavadi moteč dejavnik v razredu in če je učitelj premalo samoiniciativen oz. sprejemljiv, je za njih lažje, da se take otroke čim prej preusmeri kamor koli drugam, samo ne v večinsko šolo. V teoriji se poudarja, kako taki otroci potrebujejo normalno okolje in kako bi se drugi otroci v večinski šoli od njih učili potrpežljivosti, sprejemanja drugačnosti, itn, kajti biti avtist ne pomeni manjvreden, le drugačen ...«</i>
<i>»Potrebovali bi dvojno izjemen program. Dvojno izjemni so otroci s PP, ki so hkrati tudi nadarjeni. Na urniku bi bilo tudi namensko druženje z okolico in učenje uspešnih socialnih stikov.«</i>

<i>»Izobraževanje vseh o avtizmu.«</i>
<i>»Integracija v okolje, v katerem otrok živi, kar pomeni vključevanje otrok v lokalne šole, društva itd.«</i>
<i>»Več informacij, kontaktov.«</i>
<i>»Manj storilnostno naravnane srednje šole, večji poudarek na socializaciji, potrebe osebe z avtizmom vzeti resno, upoštevati, ne slediti nekim birokratskim pravilom, spodbujati močna področja, ne težiti tam, kjer so naši otroci šibki, in jih moriti s stvarmi, ki jih ne zmorejo oz. jih bodo kvečjemu malo izboljšali – izgubijo bitko v tem trudu, da se prilagodijo.«</i>
<i>»Sem za infuzijo, otrokom naj pripada spremljevalec in strokovna podpora na šoli. Prav tako strokovna opora učitelju in šoli kot sistemu, ki se ob naših otrocih pogosto ne znajde.«</i>
<i>»Več delati na socialni integraciji, temu se pravzaprav sploh noben ne posveča (socialne urice).«</i>
<i>»Prilagojen program bi moral delovati v ustanovi z rednim in se dnevno kombinirati.«</i>
<i>»Za nevrodivergentne bi potrebovali svojo šolo. Vsaj da bi obstajala ta možnost. To je čisto svet zase, drugače kot tipični in drugače od ostalih s PP. Zaradi kombinacije močnih zaostankov in področij, kjer prehitevamo sovrstnike. Trenutno sem mnenja, da bi imelo to veliko koristi.«</i>
<i>»Prihodnost je v integraciji in ne v izključevanju otrok z avtizmom. Začeti je potrebno pri vrhu in dopustiti, da vsaka šola sprejme drugačnega otroka, in se mu znotraj razreda pomaga, tudi dodeli spremljevalca, asistenta, če je potrebno.«</i>
<i>»Za začetek naj se omogoči spet normalno šolanje brez mask, testiranj, karanten, groženj s cepljenjem, pa bo že kar dober začetek.«</i>
<i>»Definitivno integracija v redne OŠ, kjer bi lahko delovali tudi razredi z mnogo manjšim številom učencev in z okoljem, prilagojenim PP. Za zgled si na primer lahko vzamemo Poljsko, kjer imajo to ustrezno rešeno.«</i>
<i>»Nič.«</i>

<i>»Vključiti druge veje medicine (sanje), recimo hiperbarično medicino, fotobiomodulacijo ...«</i>
<i>»Vsepovsod v šolah ali ustanovah, kjer smo bili, je bil le en odgovor, da oni kadra za takšne otroke nimajo izobraženega. Tu se vse zaključi in otroke napotijo v šole s prilagojenim programom ali posebne šole.«</i>
<i>»Specialno šolo po zgledu Avstrije, kjer delajo v korist otroka, ne pa v Sloveniji, kjer delajo samo zase, za otroke se jim ...«</i>
<i>»Pomoč odraslim osebam z avtizmom na različnih področjih. Dnevni centri, bivanjske skupnosti, zaposlovanje, asistenca, zdravniška, psihološka obravnava, primerna osebam z avtizmom ...«</i>
<i>»Spremljevalci za otroke z MAS, ki imajo meltdowne, ne glede na to, v kateri program šolanja so vključeni, pomoč družinam v popoldanskem času, ko gre za težje oblike MAS.«</i>
<i>»Slovenija ne dela nič za naše otroke, pri diagnosticiranju, delovanju in izobrazbi so 300 let za vsemi drugimi, ne posodablajo svojega znanja, ne izobražujejo se za določena stanja otroka, nove pristope in specializacije pri svetovanju prehrane, prehranskih dodatkih, metodah učenja (pri nas samo poudarjajo ABBA, ki je zame bolj treniranje psa kot otroka), otroke hočejo robotizirati (logopedi), jih naučiti, kako se govori in obnaša ... Cel sistem je obrnjen na glavo, ker samo gledajo svoje teste, ne poslušajo staršev, otrokom ne prilagodijo ne učenja ne izobraževanja ... Skratka 0 na vseh področjih ... Obstajajo svetle izjeme, ampak jih je peščica.«</i>
<i>»Dobro ureditev ima Anglija.«</i>
<i>»Veliko je tudi slabih terapevtov, ki se lotevajo tega področja, ker ne dobijo službe, a nimajo licence. V Sloveniji ni registra terapevtov in terapij, ki se izvajajo, nimaš se kam pritožiti, če stvari niso O. K. Samo denar si vrgel stran.«</i>
<i>»Starši in otroci potrebujemo spremembe in pomoč tukaj in sedaj, ne pa v na primer našem primeru poslušamo obljube že 10 let, kaj se bo spremenilo in uredilo.«</i>
<i>»Tony Attwood iz Avstralije je lahko vzor.«</i>

»Avtističnim dijakom, ki so se šolali, bi morali povrniti celoten znesek invalidnine, ki ga niso dobili zaradi nestrokovnih delavcev v CSD; za odrasle avtiste bi morali zgraditi bivanjske skupnosti (kot so varovana stanovanja) s centralno kuhinjo, asistenti.«
»Ker je avtizem v velikem porastu, bi morali učiteljem zapovedati, da naj sprejmejo v razredu tudi avtističnega otroka za enakovrednega ostalim. V normalnih osnovnih šolah bi morali biti učitelji veliko bolj človeški. Pa tudi izbor študentov, ki so sposobni biti učitelji ali psihologi, bi moral biti bolj skrben.«
»Tukaj strokovnjaki hodijo na dom vsaj enkrat na teden. Od četrtega leta pripada otroka razvojni vrtec, ki ga vodijo defektologi, v vrtcu pa imajo vse te specialiste večkrat na teden. Mi smo si uredili senzorno sobo kar doma in pomaga zelo tudi dvojčici in starejšemu bratcu.«
»Z osebami je treba delat z ljubeznijo in nevsiljivo ... treba je navezati prvi kontakt – oseba te mora sprejeti ... potem je vse lažje – in zelo pomembno – včasih je zelo pomemben objem, s katerim osebo pomiriš in brez besed poveš, da ni sam in da ga nekdo ima rad ...«
»Več bivalnih enot nujno potrebnih, da bodo odrasli lahko s pomočjo, podporo živeli v skupnosti, možnost neke prilagojene zaposlitve po meri uporabnika, druženje, učenje socialnih veščin ... Zelo sem žalostna, razočarana, ker v 25 letih je bilo premalo narejeno, sploh za tiste po 18. letu starosti, v srednjih šolah, glede zaposlovanja, glede bivanja. Ostajajo doma s starejšimi in izčrpanimi starši. Do kdaj in kaj po tem, ko starši ne bodo zmogli več?!?!«
»Glejte moj odgovor pri prvem sklopu.«
»Vse, kar se bo naredilo, bo napredek in bom vesela, če se bo kaj premaknilo. Vso srečo.«
»Imam sina, danes starega 27 let, z AS. Diagnozo je dobil komaj pri 22 letih. Dala sem ga na 3-mesečno brezmedikamentno psihoterapijo v Ljubljani. Diagnoza me je ubila. Na URI Soča so mu dali najslabše ocene in ga naredili za »nesposobnega«. Sin je končal normalno OŠ, tudi 4-letni program za gastronomskega tehnika v Mariboru. Danes je zaposlen pri bodočnosti, že četrto leto, in ima 3. stopnjo invalidnosti. To delo sem mu jaz poiskala, dela normalno osem ur v proizvodnji. Zavodi mu niso nič pomagali. Danes se spopada z depresijo, tesnobo, je na »AD drogah«! Pomoči nima nobene in je socialno omejen. Žal, to je resnica naše države, ki ne poskrbi/noče za najranljivejše!«

»Inkluzija v šoli, da mu nudijo pomoč na tistih področjih, ki jih potrebuje. Ozaveščati k sprejemanju s strani učencev in drugih družin, da ne pride do posmeha in zaničevanja drugačnosti. Uredi naj se zdravstveno zavarovanje, ki bi posamezniku omogočilo zdravljenje in pa dostopnost do terapij. Sprememba mišljenja, da pri avtizmu ne moremo nič storiti. Odpreti se za nova dognanja iz vrst funkcionalne nevrologije, integracije primarnih refleksov in še bi lahko naštevala. S pomočjo biomedicinske obravnave se telesu omogoči podpora zdravljenja telesa in še medsebojno podpira z drugimi terapijami, ki pripomorejo, da posameznik resnično napreduje.«
»Na splošno se mi zdi, da se otroke preveč analizira in sortira v kalupe. Ne dajo jim niti časa, da se razvijejo. Tako hitijo z nekimi diagnozami, da imaš občutek, da je tista diagnoza bolj pomembna, kot vedeti, kje ima otrok primanjkljaje in kaj narediti, da bi se primanjkljaji zmanjšali. Novembra 2021 smo dobili potrjeno diagnozo avtizem f84.0 pri 6-letnem otroku. Po diagnozi je vse, kar sem dobila od zdravnice, je bilo: »Gospa, ja, nimate kaj, avtizem je avtizem, pridite se pokazat čez eno leto.« V trenutku ugotoviš, da si sam. Zato se sedaj posvečam otroku, z njim delam sama, peljem ga na samoplačniške terapije in vadbe. Kazati ga pa ne mislim več, ker od tega kazanja strokovnjakom in specialistom moj otrok ni imel popolnoma nič. LP, L.«
»Trening na področju izvršilnih funkcij, socialnih veščin, gibalni odmori, podpora senzornemu sistemu so minimum, na katerem je vredno graditi.«
»Ja. V tujini se starši avtistov ali pa avtisti sami obračajo po nasvete ali pomoč na odrasle avtiste.«
»Sprejemanje, upoštevanje posameznika, možnost postavljati individualnih ciljev v srednješolskem izobraževanju, več učenja za življenje, manj ostalega balasta. Nič ne pomaga, če naši popolno znajo angleško, če pa ne zmorejo v trgovino po sendvič ...«
...
»Zelo dobra praksa je »care4carer«. Že ena na ena z avtistom zahteva ogromno energije in pozitivnega pristopa, a vsi vemo, da iz prazne vreče nič ne pride. Starši moramo biti O. K., da so naši posebneži lahko O. K. in žalosti, ne, da se o tem niti ne razmišlja, kaj šele govori ...«
»Ustanoviti dnevni center za pomoč otrok z AS in staršem. Možnost, da otroci kdaj tudi prespijo, da se starši spočijemo.«

<i>»Bilo bi dobrodošlo, da bi se več ukvarjali z vzroki, zakaj sploh pride do avtizma. Potem pa seveda obravnave in pristopi, ki jih otroci rabijo, ozaveščanje predvsem delavcev v prosveti, multidisciplinarne obravnave, ustrezni pregled in raziskave (ali gre za nevrološko motnjo ali se res da vplivati s prehrano, detoxi ali je to samo nateg).«</i>
<i>»V tujini se uporabljajo različne metode za zdravljenje oz. izboljšave pri avtizmu. Od terapij do načina prehranjevanja. Pri nas je še zmeraj vse naštetu zelo predaleč in pod ? Če sploh bo zaživel, kljub temu da je vsako leto ogromno otrok z avtizmom, pa tudi drugimi motnjami, ADHD in podobno. Absolutno rabimo posodobitev v smislu izobraževanja naših strokovnjakov, pristopa in veliko več pomoči in obravnave. Starši, načeloma se znajdemo, vsak po svoje, smo prepuščeni sami sebi in težavam, ki jih imamo vseskozi.«</i>
<i>»Kot sem že omenila, so primer dobre prakse OŠ na Poljskem, kjer imajo popolno integracijo – tako razrede z nizkim številom učencev, kjer je ob učitelju ves čas prisoten tudi specialni pedagog, kot tudi razrede z NIZ v okviru redne OŠ. Poleg tega bi nujno potrebovali podporne skupine za starše otrok s PP, kjer bi med seboj delili izkušnje in s tem pomagali staršem, ki naletijo na težavo ali se s svetom PP šele srečujejo.«</i>
<i>»Logografska metoda.«</i>

Pod ostale ideje za ureditev področja pa so anketiranci navedli tudi, da bi želeli, da bi se v Sloveniji vključile tudi druge veje medicine, ponovno se je pojavila želja po večjem vključevanju v redne osnovne šole in izobraženosti kadra, da bi bile osnovne šole oblikovane bolj po zgledu tujih držav (Avstrija, Anglija, Poljska).

Anketiranci menijo tudi, da imajo otroci premalo podpore, odraslim osebam pa se družba in država sploh ne posvečata. Potrebovali bi večjo pomoč odraslim osebam s težavami na več področjih, dnevne centre, bivanjske skupnosti s centralno kuhinjo in asistenti. Želijo si tudi lažje dostopne spremljevalce in pomoč družinam v popoldanskem času. Anketiranci so opozorili, da Slovenija na področju stagnira in da bi bilo treba posodabljanje in nadgrajevati znanja glede pristopov, terapij, testiranj in drugih področij.

Ponovno je eden od poudarkov pristal tudi na to, da ni nadzora nad izvajalci terapij, ljudje se nimajo kam pritožiti.

Predlagali so tudi, da bi se uvedla selekcija za študij kadra, ki dela z otroki oziroma ljudmi na splošno. Prav tako so omenili ustanovitev dnevnih centrov za otroke in družine z izkušnjo avtizma.

Povedali so o primeru dobre prakse osnovnih šol na Poljskem, kjer imajo popolno integracijo – razrede z nizkim številom učencev, kjer je ob učitelju ves čas prisoten tudi specialni pedagog. Ena od želja je bila, da bi bolj poznana postala tudi logografska metoda, ki je metoda opismenjevanja, ki temelji na prepoznavanju celotnih besed, ne le črk. Se pa mnenje anketiranih o inkluziji in integraciji razlikuje. Nekateri menijo, da je to njihova pravica in da je to nujno, drugi menijo, da to preprosto v tem sistemu ni mogoče, saj delavci na rednih osnovnih šolah nimajo ustreznih znanj in pristopov, nekateri pa menijo, da je za otroke lažje šolanje na šolah s prilagojenim programom.

Povedali so tudi, da v tujini obstaja praksa, da se družine ali osebe z izkušnjo avtizma po pomoč obračajo na osebe, ki so te stvari že »preživele«. Potrebovali bi tudi strokovno varstvo za otroke. Poudarek je na tem, da se družba ne zaveda bogastva oseb z izkušnjo avtizma, njihove sposobnosti pa so večinoma neodkrite, spregledane.

Pojavlja se tudi problem medvrstniškega nasilja, česar pa šole sploh ne naslavljajo. Potrebovali pa bi tudi skupine, kjer bi se družili najstniki z izkušnjo avtizma, saj imajo tudi ti kot vsi najstniki potrebo po druženju. Priporočljiva so srečanja različnih družin, kjer bi vse dobile priložnost pokazati svoje posebnosti in sposobnosti.

Ljudje so tudi opozorili, da se osebe preveč sortira v stereotipne kalupe, po diagnozi pa se ne stori veliko. Ljudje pridobijo terapije, ki jih je premalo, in preglede na nekaj let. Želeli bi si tudi več sprejemanja in učenja oseb s težavami v avtističnem spektru za samostojno življenje. Predlog je bil tudi, da se na fakultetah spremeni predmetnik in v poklice, ki imajo stik z otroki, doda ustrezne predmete, glede na naraščanje različnih težav.

5. Razprava in sklepi

Raziskava je pokazala, da so anketiranci v večini (več kot 80 %) mnenja, da bi nujno potrebovali spremembe. Na podlagi rezultatov sklenem, da so vse hipoteze potrjene.

H1: Vsaj 75 % anketirancev se zdi, da bi bilo treba uvesti storitev, ki bo omogočala dostopno psihološko podporo.

Kar 89 % anketirancev meni, da bi morala biti psihološka podpora bolj dostopna, dodatno pa še 6 % meni, da za njihovo družino to ne bi prišlo v poštev, vendar dopuščajo možnosti sprememb, saj bi mogoče to potrebovale druge družine. Hipoteza je tako potrjena. To je moč razbrati tudi iz različnih člankov, na primer po Hayesu in Watsonu (2013) imajo starši otrok s težavami v avtističnem spektru povišano raven tveganja za različne psihosocialne težave.

Če povzamem temo psihološke pomoči, sem z raziskavo ugotovila, da bi anketiranci v veliki večini potrebovali psihološko pomoč. O pomoči so povedali še, da bi morala biti kontinuirana, da bi želeli, da bi bili prisotni vedno isti strokovni delavci, da bi potrebovali tudi podporne skupine v sklopu psihološke pomoči. Pri organizaciji psihološke podpore bi moral sistem delovati tako, da bi bila pomoč dostopna avtomatsko, ne da se morajo zanjo boriti sami, in da bi bila individualno prilagojena. Na prvem pogovoru bi se morali posvetovati, kakšne so želje uporabnikov glede psihološke podpore in kako jih uresničiti. Pomoč bi anketiranci povprečno potrebovali 22- do 23-krat letno, bi pa se razporejala glede na krizne situacije – takrat bi bila pomoč dostopna večkrat. Povedali so tudi, da bi potrebovali komplementarno obravnavo – sodelovanje med različnimi strokovnimi kadri, ki so licencirani oziroma strokovno dobro usposobljeni.

H2: Vsaj 75 % anketirancev meni, da bi morali urediti področje finančne pomoči družinam in osebam z izkušnjo avtizma.

Anketiranci so v 88 % odgovorili, da se jim zdi nujno urediti področje. 8 % anketirancev je odgovorilo, da finančne podpore ne bi potrebovali, vendar pa se vseeno strinjajo s spremembami, saj bi jo mogoče potreboval kdo drug. Le 1 % pa meni, da tega ni treba spreminjati. Hipoteza je potrjena, na kar nakazuje tudi literatura. Družine otrok z izkušnjo avtizma imajo trikrat višje stroške, hkrati pa zaslužijo 28 % manj kot ostale družine in 21 % manj kot družine otrok z drugimi zdravstvenimi težavami (Cidav, Marcus in Mandell, 2012, v Dillenburger, McKerr in Jordan, 2014).

Skupni letni stroški skrbi za osebe s težavami v avtističnem spektru v Združenih državah Amerike so ocenjeni na 137 milijard dolarjev, v Združenem kraljestvu pa na 0,8 do 1,23 milijona funtov na osebo v celem življenju. Višina sredstev je odvisna od stopnje samostojnosti.

Konvencija Združenih narodov je o pravicah invalidov zapisala polne in enake človekove pravice, na primer glede vključevanja, izobraževanja in zaposlovanja. Obstaja veliko raziskav, ki dokazujejo, da je te pravice moč doseči tudi za osebe z izkušnjo avtizma, z ustrezno podporo in zgodnjim zaznavanjem težav in zgodnjo intervencijo, kar pa bi te stroške na dolgi rok bistveno zmanjšalo (Dillenburger, McKerr in Jordan, 2014).

Zelo pomembna je tudi informacija, da so finančne potrebe zelo odvisne od stopnje težav oseb in družin z izkušnjo avtizma ter seveda od njihovega finančnega položaja in ali je eden od staršev moral zaradi skrbi za otroka zapustiti trg dela. Povprečna višina dodatka, po katerem so anketiranci izrazili željo, je bila 400–450 evrov, vendar, kot že povedano, je bila višina zelo odvisna od vrste, oblike in velikosti težav. Anketiranci bi v največji meri finančno pomoč oziroma dodatek porabili za več terapij, malo manj kot 20 % ljudi bi ga porabilo za počitnice, avto, plačilo najemnine, ogrevanje, hrano in osnovne življenjske potrebščine. Pod drugo so komentirali tudi, da bi pomoč potrebovali še za: nakup dietne hrane, predvsem za otroke, ki nimajo zdravniško potrjene diete in s tem subvencije, najem osebe, ki bi pomagala, prijateljela z otrokom – osebnega asistenta, ki pa ga do 18. leta ne morajo dobiti, izobraževanje, prehranske dodatke, nakup oblačil, dodatne preiskave, nakup pripomočkov in za pripravo otrok na samostojno življenje.

Nekdo je opozoril tudi, da bi dodatek nujno potrebovale osebe s težavami, ko odrastejo in so na trgu dela popolnoma nekonkurenčne. Poudarili pa so tudi, da je nujna sistemska ureditev.

H3: Vsaj 60 % anketirancev meni, da bi bilo treba reorganizirati področje, ki se nanaša na podporo družinam, pomanjkanje dobrih in ustreznih obravnav, sofinanciranje obravnav.

Raziskava za magistrsko delo je pokazala, da se 81 % ljudi strinja, da bi bile na tem področju potrebne spremembe, 16 % jih meni, da jih sami ne bi potrebovali, vendar menijo, da obstaja možnost, da bi jih potrebovali drugi ljudje, 1 % je proti spremembam, s temi podatki je hipoteza torej potrjena.

Ljudje so izrazili veliko potrebo po prevetritvi tudi tega področja. Najpomembnejše ugotovitve so, da bi bilo treba obravnave in strokovnjake bolj povezati, da bi delovali na največji možni ravni opolnomočenja oseb, terapije pa bi morale biti čim bolj individualno prilagojene. Velika potreba se kaže tudi v tem, da je veliko terapij samoplačniških ali pa jim pripada le majhen delež terapij, ostale stroške pa morajo pokriti sami. Težava se kaže v tem, da so strokovni delavci pogosto premalo podkovani za delo. Velikokrat morajo ljudje ustrezne terapije poiskati tudi v tujini. Med različnimi terapijami pa bi najbolj potrebovali logopedsko obravnavo, pomoč na področju socialnih veščin, delovno terapijo, senzorno terapijo, pomoč psihologa ali psihoterapevta, specialno-pedagoško obravnavo ter integracijo refleksov in

taktilno terapijo. Povedali so, da so nekatere terapije sicer dostopne, vendar sistemsko premalokrat pripadajo, potrebovali bi veliko več, kot jim pripada ali si lahko privoščijo.

Poleg več terapij bi se radi naučili tudi, kako delati z otrokom oziroma kakšne vaje lahko izvajajo sami, ter še:

»Predvsem, da bi bile obravnave, ki jih sedaj plačujemo, subvencionirane ali brezplačne, prav tako subvencionirani prevozi in prehranski dodatki (vit. B, ipd.). Pomembna pa je predvsem usposobljenost za delo z našimi otroki.«

»Nihče ni povedal, da bi mojemu otroku kot malčku pripadala delovna terapija. Če se starš ne znajde znotraj zdravstvenega sistema, družina izvisi.«

»Potrebovali bi celostno obravnavo, torej terapevta, ki v obzir vzame vse vidike otrokovega funkcioniranja, npr. fizioterapevt, ki razume, da avtist najprej potrebuje pristen človeški stik, šele nato fizioterapijo.«

Glavne točke so torej: večja usposobljenost, izobraževanje kadra, boljše informiranje o dostopnosti terapij, uvajanje praks iz tujine, preoblikovanje in razširjenost dostopnosti terapij in celosten pristop. Zelo pomemben podatek pa je tudi, da je več ljudi napisalo, da bi potrebovali pomoč na vseh področjih, saj so izgoreli.

H4: Vsaj 80 % anketirancev meni, da bi bilo treba urediti področje zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru.

Pri tej temi je kar 94 % anketirancev povedalo, da bi si želeli, da bi se stvari na področju zaposlovanja oseb s težavami v avtističnem spektru spremenile. Anketiranci so komentirali tudi drugo, vendar nobeden ni bil proti spremembam. Hipoteza je potrjena, veliko problematiko področja pa potrjujejo tudi nekatere raziskave, na primer: avstralski statistični urad je leta 2014 poročal, da statistični podatki kažejo, da je stopnja delovne aktivnosti ljudi s težavami v avtističnem spektru za kar 42 % nižja kot glede na ljudi z drugimi ovirami. Če pa stopnjo delovne aktivnosti primerjamo z ljudmi brez oviranosti, pa je nižja za kar 83 % (Australian Bureau of Statistics, 2014 v Hedley idr., 2017).

Velika večina anketirancev bi si na področju zaposlovanja želela različne spremembe. Poleg pomoči pri komunikaciji in socialnih stikih, vzpostavljene dnevne rutine, pomočnika, skrajšanega delavnega časa, individualno urejenega delovnega prostora, omogočenega dela od doma ter vnaprej podanega seznama delovnih obveznosti so poleg asistenta za pomoč pri organizaciji in deljenih sklopov nalog podali še svoje predloge. To so bili: čas, da se na naloge in spremembe mentalno pripravijo, zaseben prostor, izobraževanje delodajalcev za razumevanje posebnih potreb, pomoč pri iskanju zaposlitve, stimulacije za delodajalce,

najstniki bi imeli možnost vključitve v treninge s področja izvršilnih funkcij, koordinator na delovnem mestu, ki bi skrbel za socialni aspekt zaposlitve avtistov.

Sedanji sistem ne upošteva posameznikovih uzakonjenih pravic, pa tudi ni naravnan ekonomsko smotrno, učinkovito in racionalno. Čeprav bi bil začetni vložek višji, bi lahko na dolgi rok vzpostavili sistem, ki bi zagotavljal, da bi osebe z izkušnjo avtizma imele možnost dostopa na trg dela. S tem bi omogočili ljudem dostojno življenje, manj psihičnih in duševnih težav, manj vložka na dolgi rok in življenja v zavodskih oblikah.

H5: Vsaj 60 % anketirancev bi želelo, da bi se spremenilo področje diagnosticiranja, testiranja in usmerjanja.

S hipotezo 5 se je strinjalo kar 96 % anketirancev, zato jo lahko potrdim.

Ključni podatek tega dela je, da se je kar 96 % anketirancev opredelilo, da bi bilo treba urediti tudi področje pridobivanja diagnoz in testiranj. Iz več kot 10 odgovorov je moč razbrati, da so starši strokovne delavce opozarjali na težave, strokovni delavci pa jim niso prisluhnili. Opozorili so tudi, da delo strokovnjakov nima nobene kontrole in ne odgovarjajo za postavljene diagnoze. Najbolj pomembno se pri spremembah ljudem zdi, da bi bilo treba bistveno skrajšati čakalne vrste za obravnave in preglede, večina pa je glasovala tudi za izobraževanje pediatrov, pri čemer pa so dodali, da je potrebno tudi izobraževanje drugih kadrov, ne samo pediatrov, s čimer so opozorili na manko v podkovanosti različnih strokovnih delavcev, predvsem psihologov. Med drugim si ljudje želijo tudi ustrežnejše načine testiranja, več možnosti pridobivanja diagnoze, enostavnejših in skrajšanih postopkov. Nekaj anketirancev pa je povedalo tudi, da si želijo, da bi bila raziskana tudi vloga cepiv, medicinskih napak, biomedicinske plati avtizma in da bi posvetili pozornost tudi pridruženim težavam. Želeli pa bi si tudi možnost testiranja otrok na intoleranco določene hrane, vsebnosti kovin in škodljivih bakterij v telesu otroka.

H6: Vsaj 80 % anketirancev meni, da bi potrebovali drugačne ureditve na področju zbiranja informacij.

Za to področje 96 % anketiranih predlaga spremembe, le 1 % ljudi meni, da sprememb ne bi potrebovali, kar posledično pomeni, da je hipoteza 6 potrjena. Tukaj je pomembno, da se spet velika večina strinja s spremembami. Poudarili so tudi, da so spremembe nujne in da se ljudje sami borijo in raziskujejo. Povedali pa so tudi, da jim nihče ni niti omenil, da so upravičeni do določenih ugodnosti, informacije pa so večinoma pridobili na internetu ali prek drugih staršev. Poudarili so tudi, da je dostop do pravic zelo odvisen od tega, kako dobro se starš znajde v sistemu.

H7: Vsaj 65 % anketirancev meni, da bi bilo treba urediti področje vključevanja v družbo.

Najpomembnejši podatek na področju vključevanja v družbo je, da so prav vsi anketiranci glasovali za spremembe. Na podlagi tega sklepam, da je hipoteza 7 potrjena. Izrazili pa so tudi svoje nezadovoljstvo z usmerjanjem in testiranjem.

Anketiranci so se v veliki meri strinjali tudi s tem, da bi bilo treba narediti več na ozaveščanju družbe, potrebovali bi tudi več programov, na primer dnevne centre, pomoč družini v popoldanskem času, stanovanjske skupnosti in skupine za samopomoč. Več kot 60 % ljudi nasprotuje vključevanju otrok in meni, da bi država morala narediti več za vključevanje otrok v redne oddelke in na inkluziji, ki bi omogočila participacijo in napredek otrok.

Velik poudarek je tudi na tem, da ne samo, da je treba ozaveščati in informirati družbo, pač pa je potrebno tudi ustrezno usposabljanje strokovnih delavcev.

Želeli pa bi si, da bi se ob spremembah področja, na primer v osnovnih šolah, za vzor obrnili na določene države, kjer imajo dobre prakse.

Pomemben podatek je tudi, da so anketiranci izrazili stisko, saj je za otroke z izkušnjo avtizma na voljo še nekaj pomoči, odrasli pa so velikokrat popolnoma spregledani, izpostavili pa so tudi problem, da ob neustrezni obravnavi s strani strokovnih delavcev nimajo nobenega mehanizma, ki bi terapevte in ostale strokovnjake preverjal ter na katerega bi se lahko obrnili po pomoč.

Predlog je bil tudi, da se ustanovi dnevne centre za otroke in družine z izkušnjo avtizma ter da bi zdravstveno zavarovanje posamezniku omogočalo večjo dostopnost terapij, tudi v tujini, in terapij, ki so sedaj označene za alternativne.

Glede omejitev raziskave pa bi si želela, da bi magistrsko delo zastavila ožje, saj bi s tem imela več časa in vprašanj, da bi bolj podrobno razdelala npr. tri področja namesto sedem. S tem bi lahko pridobila še podrobnejše odgovore, ki bi pomagali pri oblikovanju še konkretnjših predlogov. Problem je tudi, da ljudje brez internetnega omrežja ali računalnika niso imeli dostopa do ankete. Povezavo so nevladne organizacije pošiljale po e-pošti in širile prek socialnih omrežij. Negativno je tudi, da je bila anketa dolga, tako da je nekaj ljudi prekinilo izpolnjevanje še pred zadnjim vprašanjem. Želela bi si tudi, da bi imela možnost in čas doseči še več ljudi. Problem je bil tudi, da sem imela več možnosti doseči starše otrok s težavami v avtističnem spektru, saj jih veliko poznam, obstaja pa tudi veliko skupin. Medtem ko se pri iskanju ljudi z izkušnjo avtizma nisem dobro znašla oziroma odraslih oseb poznam zelo malo. Ena od pomanjkljivosti pa je tudi, da so imele možnost reševanja ankete le osebe z izkušnjo avtizma, ki se do neke mere znajdejo s tehnologijo (spletna anketa) in nimajo intelektualno nižjih sposobnosti, saj anketa ni bila oblikovana v lahkem branju.

6. Predlogi

Prvi predlog za nadaljnje raziskovanje velja za vse našete predloge. Za vse spremembe področja bi bilo nujno najprej poglobljeno raziskati potrebe naših uporabnikov – v našem primeru družin in ljudi z izkušnjo avtizma. Po zaznavanju potreb bi bilo treba narediti pregled, kaj v Sloveniji sploh obstaja, kakšne so dobre prakse tujih držav in kakšen je finančen vložek na začetku ter kasneje na dolgi rok. Potrebna bi bila podrobna raziskava področja, kako je urejeno, kako poteka diagnoza, katere terapije so na voljo, kaj je urejeno prek zdravstva ter kakšne so dobre prakse in ureditve iz tujine. Potrebna bi bila tudi analiza, od kje sedaj prihajajo sredstva, kako bi jih lahko bolj optimalno porabljali in utemeljiti z raziskavami, ki dokazujejo, da se zgodnje intervencije in večji vložek v terapije, socialno integracijo in ostale preventivne dejavnosti, ki pripomorejo k večji samostojnosti oseb, dolgoročno obrestujejo.

V nadaljevanju podajam predloge, osnovane na podlagi zbranih predlogov anketirancev in prebrane literature.

1. Psihološka podpora za starše, svojce, osebe s težavami v avtističnem spektru

- Nujno bi bilo treba rešiti dostopnost psihološke pomoči. Predlagala bi, da bi že ob sumu oziroma postavitvi diagnoze posamezniki dobili napotnico za strokovnjaka, ki bi jim pomagal na tem področju. Tu pa bi bilo treba upoštevati fleksibilnost in individualne potrebe po podpori (le enkrat, ob kriznih situacijah ali kontinuirano), ter da bi pomoč dobili, ko bi jo urgentno potrebovali. Poudarek pa je tudi na tem, da bi morale biti terapije dostopne v sklopu zdravstvenega zavarovanja, saj si večina družin ne more privoščiti plačevanja terapij.
- Predlagam, da bi bila dostopna SOS-linija, odprta 24 ur na dan, ki bi imela možnost odprte linije prek SMS-sporočil ali Vibra (itd.), saj bi bilo za nekatere osebe z izkušnjo avtizma to lažje.
- Nujna bi bila tudi uvedba brezplačne respite storitve, ki je v nekaterih državah stalna praksa. Pri tem strokovno izobraženi posamezniki skrbijo za osebo, medtem ko skrbniki osebe s težavami avtističnega spektra dobijo možnost odmora. Predlagam tudi več dni dopusta v službi za starše in osebe z izkušnjo avtizma.
- Dobro bi bilo organizirati skupine za samopomoč, in sicer v okviru zdravstvenih domov oziroma v najslabšem primeru, da je tam nuden vsaj prostor, kjer se družine, starši, osebe z izkušnjo avtizma lahko zberejo in izmenjujejo izkušnje.

- Nujno bi bilo treba oblikovati tudi krizni center za primer, če zbolí, umre ali se poškoduje starš oziroma oseba, ki skrbi za otroka oziroma odraslega z izkušnjo avtizma. Velika skrb oseb, ki so skrbniki ljudi s težavami v avtističnem spektru, je namreč, kdo bo za ljudi poskrbel, če se jim kaj zgodi.
- V okviru mladinskih centrov bi lahko obstajale skupine, kjer bi se mladi z avtizmom družili, se podpirali, izmenjavali strategije in ideje. Prav tako bi lahko obstajal profil/spletna stran za ozaveščanje, deljenje zgodb in načinov soočanja z različnimi težavami, ki jih prinaša življenje z avtizmom v sodobnem svetu. Za ta dva predloga bi lahko država razpisala sredstva, na katera bi se lahko prijavile nevladne organizacije z različnih področij Slovenije.
- Koristno bi bilo izobraževanje za medsebojno podporo, saj veliko ljudi z izkušnjo avtizma izraža željo, da bi pomagali ljudem s podobno izkušnjo, pa ne vedo, kje začeti. Tako bi bilo mogoče, da skupine za samopomoč vodijo starši ali osebe s težavami v avtističnem spektru.
- Razpisati bi bilo treba več izobraževalnih mest za psihologe, logopede, delovne terapevte in specialne pedagoge ter da bi se kasneje v okviru zdravstvenih domov te tudi zaposlilo, saj so čakalne dobe predolge. V okviru teh pa bi morali delovati v timu in do oseb pristopiti celostno. Obravnava bi bila popolna, da bi se po sumu oziroma pridobitvi diagnoze družino usmerilo k timu strokovnjakov.

2. Finančna podpora

- Eden od predlogov urejanja področja finančne pomoči je, da bi bila finančna pomoč organizirana kot dodatno zdravstveno zavarovanje, ki bi v primeru težav v avtističnem spektru nudilo tudi tuje zdravstvene terapije, ki v naši državi niso dostopne.
- Potrebno bi bilo povišanje dodatka za nego otroka in preurejanje kriterijev dostopnosti za dodatek ter za delno plačilo za izgubo dohodka zaradi nege otroka.
- Predlog je tudi, da bi se uredili terapevtski vavčerji, ki jih ljudje z diagnozo na leto dobijo določeno število, porabili pa bi jih lahko pri izbranih terapijah, glede na potrebe posameznika.
- Glede na to, da v Sloveniji še niso razviti vsi pristopi in določene terapije niso na voljo, predlagam, da bi bile nekatere terapije, ki so sedaj označene kot alternativa, a dokazano delujejo, dostopne v sklopu zdravstvenega zavarovanja, ali pa vsaj subvencionirane, kot na primer »neurofeedback«, psihoterapija, družinska terapija, integracija refleksov, senzorna integracija, trening socialnih veščin, igralna terapija, moto pedagogika, plavanje.
- Uvesti bi bilo treba tudi subvencijo za otroke s posebnimi potrebami.

3. Več obravnav in možnosti

- Nujno potrebni bi bili celoviti centri, kjer bi bili dostopni vsi podatki in različne terapije, ali pa vsaj usmeritev do njih, kjer bi otroka oziroma osebo pred njimi pogledali celostno, na katerih področjih bi potreboval terapije, ki bi se jih lotili s timskim in individualnim pristopom. Centri bi lahko delovali v sklopu večjih bolnišnic.
- Dobro bi bilo tudi, če bi obstajala spletna stran, kjer bi bile zbrane vse možnosti diagnoze, obravnav, različnih metod in terapij. Pod različnimi opcijami pa bi lahko ljudje pustili komentar oziroma oceno, kako so bili z obravnavo zadovoljni. Glede na to, da v Sloveniji ni nobene kontrole nad strokovnimi delavci, bi bilo super, da bi si lahko ljudje med sabo pomagali z mnenji.
- Nujno bi bilo tudi izobraževanje strokovnega kadra. Tu bi predlagala, da bi bila strokovnim delavcem, ki izvajajo terapije z ljudmi z izkušnjo avtizma, dostopna tudi izobraževanja v tujini, oziroma bi jih ministrstva, v sklopu katerih delujejo, vsaj subvencionirala. Vodstva šol, vrtcev in srednjih šol pa bi bilo treba opolnomočiti za spremembe ali vsaj bolj podrobno izobraziti po enega ključnega delavca v vsakem vrtcu, srednji, osnovni šoli, na katerega bi se nato obračali zaposleni, ki se srečujejo s tematiko, saj je otrok na šolah vse več, niso pa deležni zadostne pomoči in razumevanja.
- Treba bi bilo tudi organizirati varstvo skozi vse leta in med počitnicami, saj so prikrajšani glede odhoda v službo, vedno mora eden ostati doma z otrokom, v primeru, da je družina enostarševska, pa je potreba še toliko večja. Če za osebo skrbi le en starš, je finančno breme za najem strokovne osebe ogromno. Lahko bi bili tudi starši asistenti svojemu otroku še pred 18. letom, za kar starš prejme plačo in mu teče delovna doba.

4. Urejanje področja zaposlovanja

- Na področju zaposlovanja bi morala obstajati paleta različnih prilagoditev, o katerih bi morali dobro izobraževati tudi delodajalce, ki bi za zaposlitev dobili tudi določene finančne spodbude. Možne ustrezne prilagoditve so: pomoč pri komunikaciji in socialnih stikih, vzpostavljena in določena dnevna rutina, pomočnik, na katerega se lahko delavec obrne, ko se sooči s težavo, skrajšan delavnik, individualno urejen delovni prostor (predvsem na senzornem področju), omogočeno delo od doma in že en dan prej podan točen seznam delovnih obveznosti, asistent za pomoč pri organizaciji dela, deljeni sklopi delovnih nalog, možnost, da se odmaknejo v določen prostor na »senzorno dieto« za primer, ko je senzornih

dražljajev preprosto preveč. Nujno pa bi bilo tudi kader ozavestiti, da ne bo prišlo do težav v odnosih, mobinga na delovnem mestu.

- Nujno bi bilo tudi urediti problem, da osebe niso konkurenčne na trgu dela in jim je nedostopen, vendar pa nimajo dovolj hude diagnoze, da bi pridobili status invalida.
- Vzpostavitev novega delovnega mesta, kjer bi zaposleni na podlagi individualnih potreb oseb z diagnozo avtizma pomagal iskati ustrezno zaposlitev in skupaj z delodajalcem usklajeval potrebne prilagoditve.

5. Boljši testi

- Uvesti izobraževanje pediatrov, ki bi bili opolnomočeni za zaznavanje težav in bi tako otroci dobili boljše možnosti za čim bolj zgodnjo obravnavo.
- Kadrovsko podpreti področja, kjer primanjkuje ljudi, s čimer bi omogočili, da ljudje na diagnozo ne bi čakali od pol do enega leta, ter omogočili ljudem več terapij.

6. Pridobivanje informacij

- Predlagam, da bi uvedli strokovnega delavca ali svetovalnico, ki bi družine in osebe z izkušnjo avtizma informiral o vseh pravicah, postopkih, finančnih dodatkih, ki jim po zakonu pripadajo. Oseba bi lahko delovala v sklopu centrov za socialno delo ali zavoda za zdravstveno zavarovanje, kamor se zdaj obračamo za informacije o drugih dodatkih in pravicah glede zdravstvenega zavarovanja.
- Treba bi bilo tudi oblikovati vodnik po pravicah in obravnavah (ki bi bil dostopen tudi v lahkem branju), ki obstajajo v Sloveniji, ki bi zajemal, kako se terapija imenuje, kako se izvaja, za kakšne težave je priporočljiva, ali je subvencionirana in kontaktne podatke.

7. Vključevanje v družbo

- Predlagam, da se naredi sistemski načrt ozaveščanja o avtizmu na vseh ravneh. Kot je bil nekaj let nazaj predstavljen na primer projekt SOPA, pri katerem so sodelovale vse institucije, od izobraževalnih ustanov do različnih nevladnih organizacij. Vendar je pri tem treba paziti, kakšne informacije se podajajo – da to niso stereotipne predstave o avtizmu in osebah z izkušnjo avtizma, ki so pri nas še vedno izjemno zakoreninjene.
- Nujno bi bilo tudi, da se vzpostavi manjše stanovanjske skupnosti, ki bodo ljudem z izkušnjo avtizma omogočile participacijo v družbi.

7. Uporabljena literatura

1. Aarons, M., & Gittens, T. (1999). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. 2nd ed. London: Routledge.
2. Anorson, N., Male, I., Farr, W., & Memon, A. (2021). Prevalence of autism in Europe, North America and Oceania, 2000-2020: A systematic review. *European Journal of Public Health*, 31(Suppl 3), 164–786. Pridobljeno 30. 4. 2022 s <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab164.786>
3. Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80–86. Pridobljeno 16. 4. 2022 s <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
4. Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. Pridobljeno 20. 2. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/320254914_Experiences_of_Autism_Acceptance_and_Mental_Health_in_Autistic_Adults/link/5d26f4a592851cf44078c98a/download
5. Charman, T., Pellicano, L., Peacey, L. V., Peacey, N., Forward, K., & Dockrell, J. (2011). *What is good practice in autism education?* [pdf]. Pridobljeno 17. 4. 2022 s <https://research-management.mq.edu.au/ws/portalfiles/portal/83300571/82950951.pdf>
6. Cook, A. & Willmerdinger, A. N. (2015). *The History of Autism*. Narrative Documents. Book 1. <http://scholarexchange.furman.edu/schopler-about/1>
7. Corcoran, J., & Walsh, J. (2006). *Clinical assessment and diagnosis in social work practice*. Oxford: Oxford University Press.
8. Čačinovič Vogrinčič, G. (1996). Socialno delo z družino: prispevek k doktrini. *Socialno delo*, 35(5), 395–401. Pridobljeno 20. 5. 2019 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-6EJCLSFE/?euapi=1&query=%27keywords%3dsocialno+delo+z+dru%C5%BEino%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
9. BEino%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25
10. Čačinovič Vogrinčič, G. (2010). Soustvarjanje pomoči v jeziku socialnega dela. *Socialno delo*, 49(4), 239–245. Pridobljeno 1. 4. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-8WEWOOF9>
11. Črnak Meglič, A. in Kobal Tomc B. (ur) (2017). *Položaj otrok v Sloveniji danes: situacijska analiza*. Ljubljana : Inštitut RS za socialno varstvo

12. Derguy, C., Michel, G., M'bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 156–166. Pridobljeno 24. 4. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/276470966_Assessing_needs_in_parents_of_children_with_autism_spectrum_disorder_A_crucial_preliminary_step_to_target_relevant_issues_for_support_programs
13. Dillenburger, K., McKerr, L., & Jordan, J. (2014). Lost in translation: public policies, evidence-based practice, and autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 61(2), 134–151. Pridobljeno 30. 4. 2022 s <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1034912X.2014.905059?scroll=top&needAccess=true>
14. Evropsko sodišče za človekove pravice. (2021). *Evropska konvencija o varstvu človekovih pravic* [pdf]. Pridobljeno 16. 4. 2022 s https://www.echr.coe.int/documents/convention_slv.pdf
15. Faraji-Khiavi, F., Zahiri, M., Amiri, E., Dindamal, B., & Pirani, N. (2021). The experiences of families raising autistic children: A phenomenological study. *Journal of Education and Health Promotion*, 10, 78. Pridobljeno 21. 3. 2022 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8057163/pdf/JEHP-10-78.pdf>
16. Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela: uvod v katalog centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.
17. Flaker, V. (2022). *Svež pogled na stare podobe (po operaciji v srčiki pogleda 2)[1]* [Blog]. Pridobljeno 12. 2. 2022 s <http://vitoflakeragenda.blogspot.com/>
18. Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642. Pridobljeno 16. 4. 2022 s <https://doi.org/10.1007/s10803-012->
19. Hayward, S., McVilly, K., & Stokes, M. (2019). Autism and employment: what works. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 48–58. Pridobljeno 3. 4. 2022 s <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946719300145>
20. Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism*, 21(8), 929–941. Pridobljeno 3. 3. 2022 s <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1362361316661855>

21. Kapus, A. (2014). Medijske podobe ljudi z ovirami. *Socialno delo*, 53(3/5), 199–205. Pridobljeno 30. 3. 2022 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:doc-DLHMGHRA>
22. Klujber, D., & Sep Krajnc, A. (2017). Inkluzija učencev z avtističnimi motnjami. *Vzgoja in izobraževanje*, 48(1/2), 16–20. Pridobljeno 2. 4. 2022 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-RUXFIEN6>
23. Kocjančič, N. (2017). Inkluzivna vzgoja in izobraževanje otrok in mladostnikov z avtističnimi motnjami. *Vzgoja in izobraževanje*, 48(1/2), 9–15.
24. Kopač, K. (2019). *Izkušnje staršev otrok z motnjami avtističnega spektra* (Diplomsko delo). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.
25. Lesar, I. (2018). Celovitejše razumevanje pravičnosti kot podlaga vpeljevanja inkluzivnosti. VD. Rutar (ur.), *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami* (str. 117–139). Kamnik: Cirius.
26. Lesar, I., Kroflič, R., & Peček, M. (2007). *Osnovna šola kot inkluzivno naravnana institucija* (Doktorska disertacija). Pridobljeno 16. 4. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-ERVXYWZ>
27. *Listina Evropske unije o temeljnih pravicah*. (2010). Ur. l. RS C 83/2010. Pridobljeno 16. 4. 2022 s <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/SL/TXT/PDF/?uri=CELEX:12010P&from=EN>
28. Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. Pridobljeno 10. 2. 2022 s [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
29. Lovišček, P. (2017). Inkluzija otrok z avtizmom. *Vzgoja*, 19(76), 20. Pridobljeno 8. 8. 2021 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-C53V7PDJ>
30. Macedoni - Lukšič, M., Jurišić, B. D., Rovšek, M., Melanšek, V., Potočnik Dajčman, N., Bužan, V., Cotič - Pajntar, J., & Davidovič Primožič, B. (2009). *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami* [pdf]. Pridobljeno 12. 1. 2022 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Varovanje-in-krepitev-zdravja/dusevno-zdravje/Smernice.avtisti.pdf>
31. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., ... & Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *MMWR Surveillance Summaries*, 70(11), 1–16.
32. Matusiak, M. (b.d.). *How to create an autism-friendly environment*. Pridobljeno 10. 11. 2021 s <https://livingautism.com/create-autism-friendly-environment/>

33. Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7–36. Pridobljeno 1. 4. 2022 s <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/001440291007700101>
34. Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
35. Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Pridobljeno 1. 2. 2022 s https://books.google.si/books?hl=sl&lr=&id=z03sInxa3Q0C&oi=fnd&pg=PA1&dq=Mesibov,+Shea,+%26+Schopler,+2005&ots=kxqff3lUj6&sig=cZOBPfg2SeGL58HenJuFbSGAJ4c&redir_esc=y#v=onepage&q=Mesibov+%2C%20Shea+%2C%20%26%20Schopler+%2C%202005&f=false
36. Ou, J. J., Shi, L. J., Xun, G. L., Chen, C., Wu, R. R., Luo, X. R., ... & Zhao, J. P. (2015). Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry*, 15(1), 1–8. Pridobljeno 2. 3. 2022 s <https://bmcpsy psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-015-0382-4>
37. Pajnik, M. (2003). Poročanje medijev o marginalnih skupinah. *Socialno delo*, 42(2), 87–94.
38. Paučić, A. (2021). *V Sloveniji zbolijo za avtizmom 1 otrok na 50 rojstev!* Pridobljeno 4. 12. 2021 s <https://www.avtizemgovori.si/stanje-pogledi/88-v-sloveniji-zboli-za-avtizmom-1-otrok-na-50-rojstev>
39. *Pravilnik o predstavniku družine na področju celostne zgodnje obravnave predšolskih otrok s posebnimi potrebami* (2020). Ur. l. RS 3/2020.
40. Rafaelič, A. (2016). Hitra ocena potreb in storitev za načrtovanje dezinstucionalizacije. *Socialno delo*, 55(4), 191–204. Pridobljeno 2. 4. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-8WXHBXYG/?euapi=1&query=%27keywords%3dhitra+ocena+potreb+in+storitev+za+na%27%20na%C4%8Drtovanje%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
41. Rapuš-Pavel, J., Medved, N., & Tadič, D. (2020). Zaznavanje socialne opore staršev otrok z motnjo avtističnega spektra. *Socialna pedagogika*, 24(3/4), 251–275. Pridobljeno 1. 2. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-KQ44SZJ1/?euapi=1&query=%27keywords%3davtizem%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25&fyear=2020>
42. Rutar, D. (ur.). (2010). *Inkluzija in inkluzivnost: model nudenja pomoči učiteljem pri delu z dijaki s posebnimi potrebami, ki so integrirani v redne oddelke* [pdf]. Pridobljeno 30. 3. 2022 s https://cpi.si/wp-content/uploads/2020/08/Inkluzija_in_inkluzivnost-1.pdf

43. Rutar, D. (ur). (2018). *Egalitarne simbolizacije življenja s posebnimi potrebami*. Kamnik: CIRIUS Kamnik.
44. Slovenska tiskovna agencija. (2016). *On world autism day, warnings situation in Slovenia dire*. Pridobljeno 22. 12. 2021 s <https://english.sta.si/2248560/on-world-autism-day-warnings-situation-in-slovenia-dire>
45. Sožitje. (2002). *Človekove pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju*. Ljubljana: Sožitje.
46. Stone-MacDonald, A., & Cousik, R. (2016). Global perspectives: Autism education and treatment in other nations. V D. Zager, D. F. Cihak, & A. Stone-MacDonald (ur.), *Autism Spectrum Disorders* (str. 96–123). Pridobljeno 2. 3. 2022 s https://www.researchgate.net/publication/307606687_Global_Perspectives_Autism_Education_and_Treatment_in_other_Nations
47. The Spectrum. (b.d.). *Social workers for people with autism*. Pridobljeno 11. 11. 2021 s <https://thespectrum.org.au/autism-support-services/professionals/social-workers/?fbclid=IwAR16ubVOWJqNN5qIP-qKDCprsBfgU3d5gUZMLsIOqbCf7GxF-SqTtVqeoMM>
48. Urek, M., & Rafaelič, A. (2015). *Dostop do pravnega varstva otrok s težavami z duševnim zdravjem in intelektualno oviranostjo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
49. Varuh človekovih pravic RS. (2022). *Brez napredka pri skrbi za osebe z avtizmom*. Pridobljeno 29. 4. 2022 s <https://www.varuh-rs.si/sporocila-za-javnost/novica/brez-napredka-pri-skrbi-za-osebe-z-avtizmom/>
50. Verbovšek Zabukovec, K. (2021). Vloga socialnega dela pri prehodu mladih s posebnimi potrebami na trg dela. *Socialno delo*, 60(4), 359–372. Pridobljeno 29. 4. 2022 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-RKP42KVO/?euapi=1&query=%27keywords%3dvloga+socialnega+dela+pri+prehodu+mladih+s+posebnimi+potrebami+na+trg+dela%27&sortDir=ASC&sort=date&pageSize=25>
51. Volkmar, F. R., & McPartland, J. C. (2014). From kanner to DSM-5: autism as an evolving diagnostic concept. *Annual Review of Clinical Psychology*, 10(1), 193–212. Pridobljeno 2. 2. 2022 s https://ccbd.phoenixchildrens.org/files/inline-files/Volkmar_ASD%20Evolving%20Diagnostic%20Concept_0.pdf
52. Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13(4), 201–208. Pridobljeno 3. 2. 2022 s <http://autismmedsp5310s20f10.pbworks.com/f/The%20history%20of%20autism.pdf>
53. *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1)* (2018). Ur. l. RS 64/2018.
54. *Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)* (2011). Ur. l. RS 58/2011.

55. Zaviršek, D. (2014). Opredelitev hendikepa in razvoj študija hendikepa v socialnem delu. *Socialno delo*, 53(3/5), 133–145.
56. Zaviršek, D., Zorn, J., & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
57. Zorn, J. (ur). (2005). *Globalni standardi izobraževanja in usposabljanja za socialno delo; Predlog etičnega kodeksa v socialnem delu*. Ljubljana: Skupnost centrov za socialno delo, Fakulteta za socialno delo.

8. Priloga

8.1. Priloga A: Vprašalnik

Pozdravljeni!

Sem Katrin Kopač, študentka magistrskega študija na Fakulteti za socialno delo. V sklopu magistrske naloge želim raziskati predloge staršev otrok s težavami v avtističnem spektru ter oseb s težavami v avtističnem spektru.

ta je namenjena vsem staršem otrok, ne glede na to, ali je prisoten samo sum na težave ali potrjena diagnoza. Ter osebam s težavami, prav tako ne glede na to ali je prisoten le sum ali potrjena diagnoza, ki so dopolnile 15 let. Pred vami je spletni vprašalnik, ki zajema več različnih področij in predlogov, ki sem jih dobila z raziskavo v sklopu mojega diplomskega dela. Zavedam se, da je vprašalnik zelo dolg, zato se že vnaprej lepo zahvaljujem za potrpežljivost. Ker sem odkrila veliko slabih praks ter "lukenj v sistemu", želim ugotoviti, kakšne predloge imate za spremembe in izboljšave na različnih področjih. Če na katero od vprašanj ne želite odgovoriti, vam ni potrebno. Da vaš trud ne bo zaman, bom rezultate analize rešenih vprašalnikov posredovala na Zvezo nevladnih organizacij avtizem Slovenije ter drugim organizacijam, ki bodo imele željo. Prosim vas, da podate vse ideje, ki jih imate, tudi če se vam zdi, da v tem sistemu niso uresničljive. Če imate kakršnokoli vprašanje, daljši predlog, ki ga v vprašalniku niste mogli izraziti, ali pa bi radi po končani analizi izvedeli rezultate, vas vabim, da me kontaktirate preko e-maila: katrin.kopac@gmail.com. Prav tako mi lahko pišete, če bi želeli vprašalnik izpolniti po delih, ali v drugačni obliki, saj vem, da je zelo dolg. Najlepša hvala za vaš trud!

Q1 - Prosim, obkljukajte. Sem:

- ☐ Starš oziroma skrbnik otroka s težavo v avtističnem spektru
- ☐ Oseba s težavo v avtističnem spektru

Q2 - Naslednji sklop vprašanj, bo organiziran po področjih, ki so jih starši, s katerimi sem delala intervjuje izpostavili kot problematična oziroma pri njih predlagali spremembe. Prosim Vas, da obkljukate, če bi za vas ureditev področja prišla prav, katere izmed naštetih prilagoditev bi vam prišle prav ter, kaj bi še sami potrebovali oziroma predlagali.

- ☐ Naprej

Q3 - 1. Tema: PSIHOLOŠKA PODPORA ZA STARŠE, SVOJCE, OSEBE S TEŽAVAMI V AVTISTIČNEM SPEKTRU

Starši so povedali, da so se na poti od suma na težave, do potrjene diagnoze srečevali z ogromno ovirami v sistemu ter z velikimi psihičnimi pritiski. Povedali so tudi, da so imeli veliko težav s sprejemanjem diagnoze otrok, z izčrpanostjo, samozavestjo, pa niso bili deležni nobene podpore. Se vam zdi, da bi bilo treba uvesti storitev, ki bi omogočala dostopno psihološko podporo?

- ☐ Da
- ☐ Ne
- ☐ Zame/za našo družino to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa za koga drugega.
- ☐ Drugo:

Q4 - Katere rešitve glede tega področja se vam zdijo smiselne?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Psihološko podporo bi potrebovali starši.
- ☐ Psihološko podporo bi potrebovali otroci in osebe z težavami v AS.
- ☐ Psihološko podporo bi morala imeti celotna družina.
- ☐ Psihološka podpora bi morala biti kombinirana – za vsakega posameznika ter tudi za družino skupaj.
- ☐ Podpora bi morala biti brezplačna.
- ☐ Podpora bi morala biti avtomatična (na primer: med procesom pridobivanja diagnoze).
- ☐ Podpora bi morala biti kontinuirana (na primer: enkrat vsake 2 meseca).
- ☐ Podpora bi morala biti dostopna vsakodnevno (na primer: če se srečamo s težavami, lahko takoj pokličemo nekoga).
- ☐ Drugo:

Q5 - Kolikokrat na leto ocenjujete, da bi podporo potrebovali?

Q6 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q7 - 2. Tema: FINANČNA PODPORA

Večina staršev je povedala, da se soočajo tudi s finančno stisko, ker je en od staršev ostal doma, ker so samoplačniške terapije zelo drage, ker je zelo težko dobiti zaposlitev za osebe s težavami v AS,

ker je za ustrezno obravnavo potrebno iskati tudi strokovnjake v tujini, itd. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da
- ☐ Ne
- ☐ Zame/za našo družino to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa za koga drugega.
- ☐ Drugo:

Q9 - Katere trditve glede tega področja za vas držijo?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Dodatek bi potrebovali za plačilo najemnine, ogrevanja, hrano.
- ☐ Dodatek bi potrebovali predvsem za osnovne življenjske potrebščine.
- ☐ Dodatek bi potrebovali zato, da bi si lahko privoščili več terapij.
- ☐ Dodatek bi potrebovali, da bi si lahko privoščili počitnice, nov avto, ..
- ☐ Dodatek bi potrebovali, da bi lažje plačali dolg.
- ☐ Dodatka ne bi potrebovali.
- ☐ Drugo:

Q10 - Kako velik znesek ocenjujete, da bi potrebovali?

Q11 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q12 - 3. Tema: VEČ OBRAVNAV IN MOŽNOSTI

Eden od predlogov se je nanašal tudi na pomanjkanje obravnav. Straši so povedali, da so velikokrat obravnave neustrezne, jih je premalo (npr. le ena na mesec). Če si jih želijo več, morajo plačati, ker pa so zelo drage si jih ne morejo privoščiti. Želeli so si tudi, da bi jih tisti, ki obravnavo izvajajo dobro naučili, da bi lahko določene stvari izvajali sami z otrokom doma. Eden od predlogov se je nanašal tudi na pomanjkanje podpore ali razbremenitve v smislu varstva otrok ter podpore pri hišnih opravilih. Glede varstva otrok so predlagali, da bi potrebovali strokovno usposobljene prostovoljce, ki bi jim pomagali, ko bi potrebovali podporo ali pa bi imeli kakšne opravke. Prav tako so nekateri povedali, da bi potrebovali osebo, ki bi jim pomagala pri hišnih opravilih. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da.

- ☐ Ne.
- ☐ Zame/za našo družino to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa za koga drugega.
- ☐ Drugo:

Q13 - Katere rešitve glede tega področja se vam zdijo smiselne?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Potreben bi bil bolj individualen pristop pri obravnava (na primer: da se strokovni delavec, ki izvaja obravnavo posveti točno tistemu, kar oseba pred njim potrebuje).
- ☐ Obravnave bi morale biti bolj povezane (različni strokovni delavci za različne obravnave, bi morali delovati v timu).
- ☐ Na voljo bi moralo biti več različnih obravnav.
- ☐ Obravnave, ki so samoplačljive, bi morale biti subvencionirane.
- ☐ Obravnave, ki so samoplačljive, bi morale biti brezplačne.
- ☐ Ljudje, ki izvajajo obravnave, bi morali biti bolj izobraženi, vedeti več o novejših pristopih, možnostih.
- ☐ Potrebovali bi več dostopnih obravnav iz tujine.
- ☐ Potreboval/a bi osebo, ki bi mi pomagala pri gospodinjskih opravilih.
- ☐ Potreboval/a bi usposobljeno osebo, ki bi mi pomagala pri varstvu.
- ☐ Drugo:

Q14 - Kakšne obravnave, na katerih področjih bi potrebovali vi/ vaš otrok?

Q15 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q16 - 4. Tema: UREJANJE PODROČJA ZAPOSLOVANJA OSEB S TEŽAVAMI V AVTISTIČNEM SPEKTRU

Starši so povedali, da jih skrbi, kako se bodo otroci znašli naprej v življenju. Zaposljivost oseb s težavami v avtističnem spektru je zelo nizka, prilagoditve pa praktično ne obstajajo. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da.
- ☐ Ne.
- ☐ Zame/za našo družino to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa za koga drugega.

☐ Drugo:

Q17 - Prosim obkljukajte, katere rešitve bi bile smiselne glede na vašo situacijo:

Možnih je več odgovorov

- ☐ Skrajšan delovnik.
- ☐ Asistent za pomoč pri organizaciji dela.
- ☐ Pomočnik na katerega se lahko delavec obrne (na primer: v primeru konfliktov, stresa, itd.)
- ☐ Individualno urejen delovni prostor (na primer: zmanjšana svetlost v prostoru, zmanjšana jakost zvoka,...).
- ☐ Omogočeno delo od doma.
- ☐ Pomoč pri komunikaciji na delovnem mestu in socialnih stikih.
- ☐ Deljeni sklopi delovnih nalog.
- ☐ Vzpostavitev dnevne rutine.
- ☐ Podan seznam nalog, že en dan prej.
- ☐ Drugo:

Q18 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q19 - 5. Tema: BOLJŠI TESTI

Neustrezna testiranja, neustrezne obravnave, le dve možni mnenji za pridobitev diagnoze v Sloveniji. Nekateri starši so izpostavili tudi, da so njihovi otroci do suma, diagnoze in posledično dostopnih obravnav prišli prepozno. Včasih pediatri sploh niso vedeli, kaj pomeni ta diagnoza, kako postopati naprej. Za otroke a težavami v avtističnem spektru pa je ključna zgodnja obravnava, zato so starši predlagali tudi izobraževanja pediatrov. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da.
- ☐ Ne.
- ☐ Drugo:

Q20 - Prosim obkljukajte, katere rešitve se vam zdijo smiselne.

Možnih je več odgovorov

- ☐ Obstajati bi morali več kot dve mnenji za pridobitev diagnoze.
- ☐ Potrebovali bi bolj ustrezne teste za ocene motorike, socialnega funkcioniranja, itd.
- ☐ Postopke in testiranja bi bilo treba skrajšati.

- ☐ Postopke bi bilo treba debirokratizirati.
- ☐ Skrajšati bi bilo treba čakalne vrste za obravnave, preglede.
- ☐ Pediatre bi bilo treba izobraževati, da bi se težave že prej zaznale in s tem bila obravnava zgodnejša.
- ☐ Drugo:

Q21 - Imate sami kakšno izkušnjo z neustreznimi testiranjmi? Na katerem področju?

Q22 - Če imate kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q23 - 6. Tema: PRIDOBIVANJE INFORMACIJ

Pereča tema je bila tudi pridobivanje informacij. Starši so povedali, da so doživljali veliko stisko, saj niso vedeli, kaj diagnoza pomeni, niso vedeli, kam se lahko obrnejo, kakšne obravnave obstajajo, kaj so njihove pravice itd.. Zgodilo pa se je tudi, da so se morali samo zagovarjati, da jim določena stvar pripada. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da.
- ☐ Ne.
- ☐ Drugo:

Q24 - Katere rešitve glede tega področja se vam zdijo smiselne?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Oblikovati bi bilo treba vodnik po pravicah, obravnavah, diagnozah z vsemi kontakti na koga se lahko obrnemo v različnih situacijah.
- ☐ Potrebovali bi ključno osebo, na katero se lahko obrnemo, da nas ta napoti naprej.
- ☐ Obstajati bi moral zagovornik, ki bi razložil katere vse pravice obstajajo, katere dodatki in storitve pripadajo ter kako se do njih pride (vloge, postopki, roki, pritožbe, itd.).
- ☐ Strokovni delavci bi morali povedati več o različnih obravnavah, kaj diagnoza pomeni, kako olajšati različne težave.
- ☐ Drugo:

Q25 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q26 - 7. Tema: VKLJUČEVANJE V DRUŽBO

Starši so izpostavili tudi, da otroci niso vključeni v družbo. Moti jih, da so včasih po nepotrebnem vključeni v prilagojene programe, preveč odrinjeni stran od sveta in jim je s tem onemogočeno vključevanje v družbo. Družine pravijo tudi, da so velikokrat izolirane in "izobčene" iz družbenega življenja, ker ljudje ne sprejemajo njihovih otrok ali pa ker so preobremenjeni in nimajo časa. Se vam zdi, da bi bilo treba to področje urediti?

- ☐ Da.
- ☐ Ne.
- ☐ Zame/za našo družino to ne bi prišlo v poštev, mogoče pa za koga drugega.
- ☐ Drugo:

Q27 - Kateri predlogi glede tega področja se vam zdijo smiselni?

Možnih je več odgovorov

- ☐ Potrebno bi bilo več narediti na ozaveščanju družbe.
- ☐ Potrebovali bi več skupin za samopomoč.
- ☐ Otrok se ne bi smelo vključevati v prilagojene programe ampak delati na integraciji v redni osnovni šoli.
- ☐ Potrebno bi bilo več programov za starše in družine.
- ☐ Drugo:

Q28 - Če imate še kakšne predloge glede ureditve tega področja, jih prosim zapišite spodaj. Prav bi prišla kakršna koli mnenja kako bi se to področje še lahko uredilo, kaj bi potrebovali vi, kako bi nove storitve, programi, dejavnosti potekale.

Q29 - Če imate še kakšne predloge, izkušnje ali ideje glede ureditve kateregakoli področja, če ste zasledili kakšne dobre prakse iz tujine ali določenih organizacij in se vam zdi, da bi vam prišle prav, jih prosim zapišite spodaj.
