



ZVEZA ZA AVTIZEM SLOVENIJE

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije
Ulica Ivanke Uranjek 1
3310 ŽALEC
zveza.avtizem@gmail.com
<https://www.zveza-avtizem.eu/>

Republika Slovenija
Državni zbor
Predsednica

Žalec, 22.9.2022

Zadeva: Posvet s predstavniki nevladnih organizacij, ki se ukvarjajo z otroki s posebnimi potrebami in otroki, ki živijo v revščini in v nasilju ter najvišjimi predstavniki državnih organov, ki so zadolženi (tudi) za to področje – 3.10.2022 – gradivo

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije je zveza društev in zasebnih neprofitnih zavodov. Tvorimo jo tako starši otrok, mladostnikov in odraslih oseb z avtizmom kot tudi strokovni delavci. Vsakodnevno smo v stiku z otroki, mladostniki ali odraslimi z avtizmom in njihovimi družinami. V teh srečanjih tiho vstopamo v življenja posameznikov z avtizmom in njihovih družin in tako spoznavamo njihove stiske in potrebe, pa tudi tiste skrite dobre lastnosti, ki jih lahko vidi vsakdo, ki si vzame čas in jih želi videti. Mi jih vidimo.

Že več let z dopisi ali na osebnih srečanjih pri najvišjih državnih organih, z dopisi in osebnimi srečanji v Uradu varuha človekovih pravic, na dogodkih, ki jih organiziramo (konference, okrogle mize), preko spleta in socialnih omrežij opozarjamo, da je skupina državljanov z avtizmom vseh starosti v Sloveniji znotraj skupine oseb z različnimi posebnimi potrebami spregledana, saj se na področju javno - systemske skrbi za njihovo boljše življenje ni v preteklih letih naredilo nič ali skoraj nič za izboljšanje pogojev za njihovo življenje, izobraževanje in delo. Zato, kot že tolikokrat, v upanju, da nas morda le kdo sliši, znova opozarjamo najvišje predstavnike državnih organov in izpostavljammo najbolj nujna področja, ki jih je potrebno urediti:

- Zagotoviti otrokom, mladostnikom in odraslim z avtizmom vseh starosti redne obravnave in terapije, ki jih potrebujejo in ki jih izvajajo strokovno usposobljene osebe z dodatnimi znanji o avtizmu.
- Zagotoviti otrokom z avtizmom enake možnosti za izobraževanje v vseh vzgojno-izobraževalnih programih, zato jim je potrebno pravočasno zagotoviti stalnega spremljevalca v vseh vzgojno izobraževalnih programih, če ga potrebujejo. Pri določanju kriterijev je potrebno upoštevati vidik preventive in preprečevanja pojava

neustreznih oblik vedenja kot posledico neustrezne obravnave otroka v VIZ ustanovah. Zagotoviti je potrebno inkluzivne pogoje za izobraževanje po vsej vertikali, od predšolske dobe pa vse do fakultete.

- Ustanoviti regijske dnevne bivalne centre za otroke in mladino, v katerih bi delali strokovni timi usposobljenih strokovnih delavcev, ki bi razbremenili pogosto preutrujene starše, kar se je še posebej pokazalo v času epidemije, ko so starši tedne in mesece povsem sami prevzemali skrb za svoje otroke in mladostnike z avtizmom. Kot alternativa omenjenim bivalnim centrom v kontekstu deinstitutionalizacije pa se v razvitih državah Evrope poslužujejo tudi »nadomestnih vikend družin«, ki prevzemajo skrb za otroka s posebnimi potrebami nekaj vikendov v letu, seveda ob ustrezni strokovni podpori in s finančnim nadomestilom za materialne stroške.
- Omogočiti odraslim ustrezno zdravstveno oskrbo, ki vključuje diagnostiko in obravnave (psiholog, psihiater, družinski terapevt) z ustreznimi znanji za obravnavo oseb z avtizmom.
- Ozaveščanje in stimuliranje zaposlovalcev – saj relativno majhen del populacije pride do možnosti zaposlitve. Po podatkih mednarodne organizacije Autism Europe znaša delež nezaposlenih oseb z avtizmom v EU med 76 in 90%.
- Urediti bivanje mladih in odraslih oseb z avtizmom – nujno se potrebujejo bivanjske rešitve v smislu bivanja s podporo (dnevno ali tedensko) in bivanjske skupine za osebe z avtizmom.
- Potreba po dnevni centrih za osebe z avtizmom – tako za tiste ki so zaposleni, še bolj pa za vse druge, ki izpadejo iz sistema šolanja ali zaposlovanja, bi bilo potrebno imeti več dnevni centrov po Sloveniji, z usmerjenimi strokovno vodenimi dejavnostmi, ki ne bi pomenile le "varstva", ampak tudi socialni in komunikacijski trening, druženje, zdravo preživljanje prostega časa, razvijanje svojih močnih področij idr.

Izpostavili smo le nekaj najnujnejših področij, ki bi jih bilo potrebo po zgledu večine držav v EU urediti.

Nevladne organizacije – članice Zveze za avtizem Slovenije prevzemamo nase pomemben delež zgoraj naštetih dejavnosti, in nudimo različne obravnave osebam z avtizmom vseh starosti ter nase prevzemamo skrb za družine z otroki, mladostniki in z odraslimi z avtizmom, ki jim ni sistemsko zagotovljena s strani države. Zagotavljamo terapevtske in podporne storitve, izobražujemo strokovno in laično javnost. Kot priznanje našemu delu štejemo tudi status v javnem interesu na področju izobraževanja, ki smo ga pridobili. Do sedaj smo izvedli že več uspešnih projektov, ki smo jih pridobili s prijavi na javne razpise. Z učinkovito izvedbo projektov smo izkazali svoje bogato strokovno znanje na več področjih. Ker vemo, da to znanje in kapacitete imamo, želimo več podpore za svoje delo s strani države. Naša pričakovanja so

usmerjena k zagotavljanju sistemske podpore s strani države in / ali lokalnih skupnosti. Slednje bi nam omogočalo bolj učinkovito delovanje, neodvisno od rezultatov javnih razpisov in časovno kontinuirano izvajanje podpornih storitev, ki so se v teh letih izkazale za potrebne in učinkovite. S temi podpornimi storitvami kot nevladna organizacija zagotavljamo osnovne človekove pravice otrokom, mladostnikom in odraslim osebam z avtizmom ter njihovim družinam, kar pa ne sme biti vezano na trajanje projektov, ampak mora postati stalnica v državi, ki je članica sodobne Evropske unije.

Pripravljeni smo podati svoje predloge v poglobljenih razpravah z resornimi ministrstvi in seveda pri tem pričakujemo tudi medresorsko usklajen pristop pri reševanju zgoraj opisanih področij.

S prijaznimi pozdravi

Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije
Sabina Korošec Zavšek, predsednica

