

*»Razvitost in kulturo družbe
spoznamo po tem,
kako ravna s svojimi skupinami
s posebnimi potrebami.«*

Ljubljana, 29. 03. 2016

Kontaktna oseba: Sandra Bohinec Gorjak

031-288-906

sandra.bohinec@piars.si

SPOROČILO ZA MEDIJE

POSLANICA **ob svetovnem dnevu avtizma**

2. april – SVETOVNI DAN AVTIZMA.

Generalna skupščina Združenih narodov je 2. april razglasila za svetovni dan avtizma.

Mednarodni dan avtizma **spodbuja** k boljšemu razumevanju avtizma v družbi, poziva **voditelje** in **odločevalce**, da vzpodbujajo **šole**, da odprejo svoja vrata otrokom, dijakom in študentom z avtizmom, poziva **javne urade**, velika in majhna **podjetja**, da si vzamejo čas in se poučijo o avtizmu in da začnejo zaposlovati osebe z avtizmom ter poziva k **popolni integraciji** oseb z avtizmom v družbo.

Z razglasitvijo 2. aprila kot svetovnega dneva zavedanja o avtizmu Generalna skupščina OZN tudi poziva k **usposabljanju javnih uslužbencev**, ponudnikov storitev, skrbnikov, družin in nestrokovnjakov za podporo **integracije oseb z avtizmom v družbo**, saj lahko le tako spoznamo njihov pravi potencial.

Ljudje z avtizmom imajo zelo velik potencial. Večina ima vizualne, umetniške ali akademske veščine. Za vzpostavitev resnično vključujoče družbe je nujno potrebno **prepoznavanje** talentov pri osebah z avtizmom, njihove pomanjkljivosti pa odpravljati z zgodnjimi obravnavami ter s sodobnimi uspešnimi terapevtskimi pristopi.

Avtizem se v medicinskem smislu obravnava kot kompleksna nevrološka razvojna motnja, pri kateri gre za **neobičajen razvoj možganov**. Avtizem **ni bolezen** in ni duševna bolezen. Spekter avtizma je zelo širok. V osnovi gre pri osebah z avtizmom za težave pri verbalnem sporazumevanju, težko predvidijo stvari, izluščijo bistvo in razberejo pomen povedanega med vrsticami. **Zato oseba z avtizmom drugače razmišlja, razume in občuti svet okoli sebe, predvsem pa se mora prav vsega naučiti**, tudi tistega, česar se drugi naučimo spontano, samoumevno. Otroci ne prerastejo avtizma, ampak postanejo odrasli z avtizmom. Lahko pa se nevrološke motnje v času otrokovega razvoja zmanjšajo zaradi pravilne obravnave.

Avtizem (oziroma SAM- spektroatistična motnja) ni bolezen – temveč je stanje oziroma motnja možganskega delovanja, ki je različna od delovanja »nevro tipične« populacije. Zato ob svetovnem dnevu avtizma spodbujamo družbo k razumevanju takšne drugačnosti.

V Sloveniji je situacija na področju zagotavljanja pravic otrok in odraslih z avtizmom **katastrofalna in alarmantna**.

Starši so ob iskanju uspešnih terapevtskih pristopov, ki je v času zgodnje obravnave kardinalnega pomena, prepuščeni sami sebi. Starši otrok z avtizmom čutijo **nemoč, stisko, žalost in jezo**, ker naši otroci, ki odraščajo in se razvijajo danes, tukaj in sedaj, nimajo enakih možnosti, kot jih imajo otroci v drugih delih Evrope ali drugje v razvitem svetu, kamor se Slovenija vendarle prišteva. Strokovnjaki, ki praviloma delujejo samoplačniško že dlje časa vsak na svoj način opozarjajo, da so otroci, mladostniki in odrasli z avtizmom **neustrezno obravnavani** in imajo glede na različne lokacije v državi neenake možnosti za strokovno obravnavo.

V Sloveniji ne poznamo točne številke oseb z avtizmom, saj se pri nas **sistematično ne spremlja pojavnost** te motnje. Vsi pa se zavedamo, da so **številke zelo visoke**. Zaradi možnosti sistematičnega spremljanja pojavnosti omenjenih motenj, načrtovanja programov pomoči in oskrbe, kot tudi načrtovanje posameznih strokovnih služb, ki se ukvarjajo s področjem avtizma, bi bilo potrebno, da se uvede **Register oseb z avtizmom**, kar je naloga pristojnih državnih ministrstev, ki se te naloge enostavno sploh še niso lotili. Pristojne pediatrije za diagnosticiranje poročajo, da tedensko sprejmejo tudi 20 oseb z napotnico za diagnosticiranje avtizma. **Pojavnost spektroatvistične motnje v svetu zelo strmo narašča**. V meritvah, ki so jih opravili v ZDA leta 2014, podatki pričajo, da za generacijo rojeno v 2002 ugotavljajo spektroatvistično motnjo že pri 1 od 68 otrok. Če sledimo krivulji v leto 2015, imamo 1 od 10 dečkov v spektroatvistični motnji in 1 od 50 deklic. Če se bo takšen trend nadaljeval, se nam v letu **2025 obeta že vsak drugi fantek in vsaka deseta deklica** v spektru avtističnih motenj. Incidenca avtizma strmo narašča, trendi so alarmantni in več kot nujno potrebno je, da **pristojna ministrstva** pri nas končno začnejo sistematično in strokovno urejati to področje.

Neurejenost tega področja pri nas kaže na kršenje človekovih pravic. Glavni krivec za to pa je zakrčenost in nedostopnost **odgovornih pristojnih ministrstev** (1) **Ministrstvo za izobraževanje**, (2) **Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti**, (3) **Ministrstvo za Zdravje**), kjer odgovorni velikokrat niso v kontaktu s tem, kaj se v realnem življenju dogaja ali pa enostavno ne želijo biti, primanjkuje pa jim tudi znanj in strokovnih informacij ter najnovejših spoznanj o obvladovanju in možnih načinih systemskega urejanja tega področja, pa tudi o sodobnih oblikah pomoči in terapij osebam s SAM.

Pri nas imamo dobre strokovnjake, ki se velikokrat na lastno iniciativo in stroške odpravijo po znanja v tujino ker so dnevno v stiku z osebami s SAM, želijo pomagati in uvidijo, da je pomoč možna. **Takšnim strokovnjakom naj bi uradne državne odgovorne inštitucije prisluhnile, če bi želele sistemsko urediti področje in delati v dobrobit otrok s SAM in odraslih oseb s SAM.**

Žal vse prevečkrat na **pristojnih ministrstvih** prevladajo nestrokovni, zastareli argumenti. Prav pri **ministrstvih**, ki bi morali **področje sistemsko urediti**, naletimo na veliko neosvečenost, neznanje in nezainteresiranost, kot bi temu rekli ni »prave politične volje«, da bi se kaj uredilo.

V Zvezi NVO za avtizem Slovenije - ki smo nastali prav zaradi systemskega neurejanja tega področja s strani državnih ministrstev - zahtevamo, da je nujno, da pristojna ministrstva **(1) Ministrstvo za izobraževanje, 2) Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 3) Ministrstvo za Zdravje)** - systemsko uredijo in prevzamejo odgovornost in skrb za:

- potrebe otrok in odraslih z avtizmom in njihovih družin,
- potrebe strokovnih delavcev po ustreznih pogojih, v katerih bodo lahko otroke z avtizmom obravnavali dovolj pogosto in po sodobnih in učinkovitih pristopih ter jih izobraževali na način, ki bo za otroke z avtizmom smiselno in učinkovito in za
- **posledice, ki jih bo že desetletje in več trajajoča ignoranca državnih aparatov do potreb oseb z avtizmom imela na celotno družbo.**

V Zvezi NVO za avtizem zato širšo javnost obveščamo, da pozivamo odgovorna ministrstva k:

- slišnosti in upoštevanju s strani pristojnih in odgovornih državnih institucij,
- takojšnji vzpostavitvi medresorskega sodelovanja vseh ministrstev, ki so dolžna zagotoviti enake možnosti oseb z avtizmom,
- ureditvi problematike na področju prepoznave, obravnave, izobraževanja, zaposlovanja in ostalih vidikov družbene podpore,
- izpeljavi metodično korektnih raziskav o stanju na področju avtizma v Sloveniji,
- vzpostavitvi zakonskih aktov in
- zagotavljanju enakih možnosti oseb z avtizmom.

Prepričani smo, da orisano stanje zahteva takojšnjo spremembo in ureditev na bolje. Širši javnosti želimo jasno pokazati in sporočiti, da je problem velik, pomemben in da mora biti slišan in urejen.

Glavnega pomena za socialno vključenost oseb z avtizmom je urejeno družbeno okolje in razumevanje problematike oseb z avtizmom. Z razumevanjem lahko družba pomembno reagira pri aktivnem socialnem vključevanju oseb z avtizmom in pri vzpostavljanju socialne komunikacije ter interakcije med družbo in osebami z avtizmom.

Združimo se za svetovni dan zavedanja o avtizmu in ustvarimo najboljše možne pogoje za osebe z avtizmom, da bodo tudi oni lahko prispevali k prihodnosti, ki je pravična in vzdržljiva za vse.

DOGODKI OB SVETOVNEM DNEVU AVTIZMA – 2. APRIL

V okviru obeležitve 2. aprila – svetovnega dneva avtizma - vas obveščamo o naslednjih dogodkih, ki se bodo odvijali v organizaciji posameznih nevladnih organizacij združenih v Zvezi NVO za avtizem. V nadaljevanju smo pripravili njihov seznam, vas pa vabimo, da se jih udeležite. Za vaš prispevek k ozaveščanju javnosti o pravicah oseb z avtizmom in o njihovem življenju, ki bo pripomogel k strpnosti in razumevanju med soljudmi, se vam vnaprej prijazno zahvaljujemo.

LJUBLJANSKI GRAD BO ZAŽAREL V MODREM – barvi avtizma

Prav tako v: Mariboru, Piranu, Kopru, Novi Gorici, Bovcu, Škofji Loki

02. 04. 2016, predvečer

Ob 2. aprilu, svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu, se na ta dan **vse vidnejše stavbe po svetu** odenejo v modro barvo. Na predvečer 2. aprila tako v modrem zažarijo "Empire State Building" v New Yorku, "Willis Tower" v Chikagu, "CN Tower" v Torontu, "Kingdom Tower" v Saudski Arabiji, koncertna hala v Sidneyu itd.

V Ljubljani bo v modri svetlobi v obeležje zavedanja o avtizmu zažarel Ljubljanski grad.

V modro bodo osvetljene stavbe - obzidja - vodnjaki - trgi v mestih Maribor, Piran, Koper, Nova Gorica in Bovec.

31. 03. 2016 ob 12.00, Ljubljana, Savska 3, 4. nadstropje

Organizator: INŠTITUT ZA AVTIZEM IN SORODNE MOTNJE

Ob svetovnem dnevu avtizma bo potekala 3. novinarska konferenca, na kateri vas bodo seznanili s potekom in dosedanjimi rezultati projekta ZORA. Seznanjeni boste tudi s problematiko nadaljevanja aktivnosti po končanem projektu ZORA. Projekt ZORA poskuša zapolniti vrzel, ki je prisotna v družbeni skrbi za otroke in mladostnike z avtizmom predvsem na področju terapevtskih obravnav, pomoči družinam ter izobraževanja za strokovnjake in starše. Več na: www.zora.instavtizem.org.

02. 04. 2015 ob 14.30, Ljubljana, Mestna hiša

Organizator: DRUŠTVO AS

Vljudno vas vabimo na otvoritev fotografske razstave z naslovom PERSPEKTIVE avtorjev skupine Vox alia – članov Društva za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom.

02. 04. 2016 ob 9. 00, Maribor, Univerza v Mariboru, Slomškov trg 15

Organizator: DRUŠTVO ZA POMOČ OTROKOM Z AVTISTIČNIMI MOTNJAMI Školjke

Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke, organizira seminar RAZUMEVANJE UČNIH STILOV OSEB Z AVTIZMOM IN STRUKTURIRANJE OKOLJA.

07. 04. 2015 ob 9. uri, predavalnica OŠ Koper, Cesta Zore Perello - Godina 1, Koper - Capodistria

Organizator: Zavod Modri december

Ob bok obeleževanju svetovnega dne zavedanja avtizma, Zavod Modri december, Zavod za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma Koper, organizira seminar na temo: Spremljevalci otrok z avtizmom in Aspergerjevim sindromom.