

POBUDA ZA VZPOSTAVITEV DNEVNEGA CENTRA ZA MLADOSTNIKE IN ODRASLE Z AVTIZMOM

Ljubljana, 2. 4. 2025

Povzetek pobude in vabilo k njeni uresničitvi

Pobuda za vzpostavitev dnevnega centra za mladostnike in odrasle z avtizmom izhaja iz potrebe po zagotavljanju ustreznih storitev za odrasle z avtizmom, ki jih v Sloveniji še vedno primanjkuje. Skrb za osebe z avtizmom še vedno prevzemajo predvsem družinski člani, ki pa se ob tem soočajo z okrnjeno kakovostjo lastnega življenja. Predlagamo, da se ustanovi dnevni center, ki bi nudil varno, strukturirano okolje s prilagojenimi programi, terapijami in priložnostmi za socializacijo. Center bi imel posebne prostore, ki bi upoštevali senzorične potrebe uporabnikov, omogočal zmanjšanje preobremenitve ter nudil podporo za osebni razvoj in tudi zaposlitev. Poleg tega bi ustrezno pomoč lahko prejele tudi družine oziroma tisti, ki stopajo v odnose z osebami z avtizmom. Center bi deloval kot javni zavod s stabilnim financiranjem, ki ga zagotavljata država in občina. Z njegovo ustanovitvijo bi tako država kot občina Ljubljana sledili določilom Konvencije o pravicah invalidov in drugih mednarodnih zavez ter prispevala k resnični inkluziji. Zaščitili bi specifično ranljivo skupino, povečali njen potencial, obenem pa zmanjšali obremenitve drugih služb. Center bi omogočal tudi zaposlitve strokovnih kadrov in s tem prispeval k večji zaposlenosti v občini. Ljubljana bi z ustanovitvijo centra postala prvo slovensko mesto, ki bi zagotavljalo tovrstne storitve in prispevala k izboljšanju kakovosti življenja oseb z avtizmom v Sloveniji.

Z vzpostavitvijo takšnega centra bi Ljubljana lahko postala **prvo slovensko mesto v svetovni mreži mest, prijaznih osebam z avtizmom**. Po podatkih svetovne zdravstvene organizacije je vsak 65. človek oseba z avtizmom, po nekaterih podatkih ima avtizem že vsaka 36 oseba. Tudi v Sloveniji. Zato je čas, da poskrbimo za dostojno življenje in sobivanje oseb z avtizmom in nevrotipične populacije prebivalcev. Le ob spoštovanju dostojanstva in v dobrih pogojih življenja lahko človek razvija svoje potenciale in prispeva družbi, osebe z avtizmom pri tem niso izjeme. **Družba na temeljih inkluzije mora postati realnost in ne zgolj priročna fraza ob različnih priložnostih.**

Verjamemo, da bodo odgovorni našo pobudo za ustanovitev javnega zavoda s stabilnim financiranjem preučili in našli način za njeno uresničitev, s tem pa prispevali k širši viziji ustvarjanja vključujoče družbe, kjer bi osebe z avtizmom imele enakovredne možnosti za kakovostno življenje in doprinos k družbi po svojih zmožnostih.

O tem, kakšen center si želijo, bodo v počastitev svetovnega dneva zavedanja o avtizmu na dogodku **8. aprila ob 18. uri v Slovenski kinoteki** med drugim v filmu povedali mladostniki in odrasli z avtizmom. **Častna pokroviteljica dogodka** je predsednica Republike Slovenije dr. Nataša Pirc Musar.

Pobuda

Čeprav si kot družba vse bolj prizadevamo za inkluzijo in podporo nevrorazličnim osebam, dejanske potrebe oseb z avtizmom še vedno niso zares opažene. V Sloveniji kljub več desetletjem prizadevanj še vedno primanjkuje ustreznih storitev za odrasle osebe z avtizmom, ki bi omogočale njihovo kakovostno in dostojno življenje.

Da bi preprečili socialno izolacijo oseb z avtizmom, prešteviline stiske in tudi v težave v duševnem zdravju, je nujno več pozornosti posvetiti načrtom in idejam, kako izboljšati kakovost njihovih življenj. Samo za ilustracijo: če je nekdo varno 'spravljen' pri starših, ko bi moral kot odrasli imeti možnost zaživeti samostojno, to ni ustrezna skrb zanj. Če ima nekdo možnost svoje potrebe po družabnem življenju uresničevati le na ulici, zanj ni ustrezno poskrbljeno.

Skrb za osebe z avtizmom v veliki meri vse življenje prevzemajo družinski člani in svojci, ki pa imajo zato posledično okrnjeno kakovost lastnih življenj. Obenem pa ne morejo izpolniti vseh potreb, ki jih osebe z avtizmom morajo zadovoljiti kot sleherni človek, ki želi živeti polno življenje.

V Društvu ASPI – društvu za pomoč mladostnikom in odraslim z avtizmom, ki je pobudnik tega projekta, in v Zvezi nevladnih organizacij za avtizem ocenjujemo, da je nujno, da se v Sloveniji končno vzpostavi dnevni center za mladostnike in odrasle z avtizmom, ki bi odgovarjal na njihove specifične potrebe ter zagotavljal podporo pri vsakdanjem življenju.

Utemeljitev potrebe po dnevnem centru

Avtizem je vseživljenjsko stanje, ki zahteva prilagojene pristope in podporo. Ne konča se z adolescenco. Diagnoz v odraslosti in posledično stisk oseb z avtizmom z vprašanji, kam zdaj, je po tem obdobju vedno več. Osebe z avtizmom potrebujejo prostore, kamor se lahko brez pritiskov zatečejo in se počutijo sprejete, podobno kot imajo dnevne centre osebe s težavami v duševnem zdravju, osebe z Downovim sindromom, razna društva invalidov in druge družbene skupine brez posebnosti (javni zavodi za šport, kulturo, mladino, družino, starostnike).

Zakaj prav **POSEBEN** center za osebe z avtizmom, zakaj ne skupaj z drugimi skupinami?

Osebe z avtizmom potrebujejo **SVOJ dnevni center** zaradi specifičnih potreb, ker splošni socialni in izobraževalni programi tega ne naslavlajo ustrezno, predvsem pa ne trajnostno in življenjsko dolgoročno, kar pa je nujna. Ključni razlogi za ustanovitev centra so naslednji:

1. Varno in prilagojeno okolje

- Osebe z avtizmom potrebujejo prostor, kjer lahko **so to, kar so**, brez maskiranja svojega vedenja.
- Varno okolje potrebujejo, saj so z okrnjeno zmožnostjo prepoznave socialnih veščin nemalokrat **žrtve** različnih socialnih predatorjev.
- Standardni socialni prostori pogosto niso prilagojeni **senzoričnim potrebam** oseb z avtizmom, kar vodi v preobremenjenost in izogibanje družabnim situacijam.

2. Zmanjšanje senzorične preobremenitve

- Mnoge osebe z avtizmom so **hipersenzitivne** na svetlobo, zvoke, dotik, vonje, teksture materialov in podobno, kar jim lahko povzroča stisko v običajnih družbenih prostorih.
- Dnevni center lahko omogoča **mirne kotičke za umik**, kjer se oseba lahko odmakne in si povrne energijo.

3. Strukturiranost in predvidljivost

- Osebe z avtizmom potrebujejo **jasno strukturo**, saj nepredvidljivost povzroča stres in tesnobo.
- Dnevni center lahko nudi **stalni urnik, jasna pravila** in organizirane dejavnosti, kar omogoča občutek varnosti.

4. Socializacija brez pritiska

- Veliko oseb z avtizmom ima težave pri vzpostavljanju stikov, saj ne razumejo nevrotipičnih družbenih pravil.
- V dnevnem centru lahko vzpostavljajo **naravne in pristne odnose** z drugimi osebami z avtizmom in podpornim osebjem brez strahu pred nerazumevanjem.
- Z aktivnostmi v centru bi se osebe z avtizmom lahko okrepilo za postopno aktivno vključevanje v nevrotipična okolja oziroma bi se jim pri tem nudila ustrezna pomoč.

5. Priložnosti za osebni razvoj in zaposlovanje

- Dnevni center lahko ponuja **delavnice, učenje veščin in možnosti za prilagojeno zaposlitev**, kar povečuje samostojnost in občutek lastne vrednosti.
- Mnoge odrasle osebe z avtizmom po končanem šolanju ostanejo brez ustrezne podpore in možnosti za nadaljnjo vključitev v družbo.

6. Podpora družinam

- Družine odraslih oseb z avtizmom pogosto nimajo zadostne podpore, kar vodi v izčrpanost in stiske.

- Dnevni center bi jim lahko nudil **svetovanje, pomoč in podporo**, kar prispeva k izboljšani kakovosti življenja celotne družine.
- V centru bi lahko ustrezno podporo prejeli tudi sorojenci, partnerji in otroci oseb z avtizmom. Da, osebe z avtizmom so tudi starši.

7. Podpora avtistom s pridruženimi diagnozami

- Mnogo oseb z avtizmom zaradi prepozne diagnoze in posledično mnogih stisk, s katerimi se srečujejo, razvije razne pridružene motnje. Proces 'zdravljenja' je najboljši v skupnosti, kjer so dobrodošli, sprejeti in kjer se lahko polnopravno vključijo v različne dejavnosti in jih celo sami vodijo. To bi bilo v takšnem centru mogoče.
- Mnogo oseb z avtizmom ima tudi motnjo pozornosti s hiperaktivnostjo (ADHD), zato so nujne manjše telovadnice z različnimi možnostmi za različne športne dejavnosti - tako individualno, kot v skupini - brez obsojanja, zasmehovanja med vadbo.

Vzpostavitev dnevnega centra bi bila **ključni korak k večji vključenosti in boljši kakovosti življenja odraslih avtistov v Sloveniji**.

Zakaj ustanoviti dnevni center v obliki javnega zavoda s stabilnim financiranjem?

Stabilnost je eden od ključev za kakovostno življenje oseb z avtizmom. **Odvisnost društev**, ki skrbijo za osebe z avtizmom, **od različnih socialnih programov stalno povečuje negotovost**. S tem v življenje oseb z avtizmom vnaša občutek ne-varnosti, njegove posledice pa so tesnoba in različne pridružene duševne motnje. Simptomi avtizma se lahko v stabilnem okolju zelo ublažijo, osebe z avtizmom imajo lahko tudi možnost razvijati svoje potenciale, ne zgolj *preživljati* življenja.

Stabilnost delovanja centra je tako eden izmed temeljev, če želimo resnično uresničevati človekove pravice skupnosti oseb z avtizmom. Center naj bi bil ustanovljen kot **javni zavod s stabilnim financiranjem**, ki naj bi ga zagotavljali država in občina. V njem bi se izvajale socialno-varstvene storitve in športne, kulturne ter izobraževalne dejavnosti. Več podrobnosti navajamo v nadaljevanju.

Njegova ustanovitev bi prinesla **številne koristi tudi za Mesto občino Ljubljana in državo**.

Z ustanovitvijo dnevnega centra za mladostnike in odrasle z avtizmom bi **Ljubljana kot občina**, ki mnoge napore vlaga v vključevanje različnih družbenih skupin, postala **prvo** takšno mesto v Sloveniji. Če bi Mestna občina Ljubljana sledila svoji viziji vključujočega mesta, bi z ustanovitvijo dnevnega centra lahko:

1. **povečala socialno vključenost:** večja dostopnost do ustrezne dnevne oskrbe pomeni večjo integracijo oseb z avtizmom v lokalno okolje in zmanjšanje njihove izolacije. Večja integracija pomeni, da osebe z avtizmom niso prepuščene samim sebi in njihovim družinam ali skrbnikom, pač pa lahko ob ustreznih pogojih aktivno sodelujejo v družbi in prispevajo kot aktivni državljani.
2. **zaščitila posebej ranljivo družbeno skupino:** zaradi težav pri prepoznavanju socialnih ključev in situacij so osebe z avtizmom nemalokrat **žrtve** različnih posameznikov. Z varnim prostorom bi občina preprečila zlorabe, ki jih organi pregona potem, ko so se že zgodile, ne morejo ustrezno zaježiti. V centru bi se osebe z avtizmom lahko tudi ustrezno opolnomočilo za ravnanje v različnih zanje potencialno tveganih situacijah.
3. **zmanjšala obremenitev drugih služb:** če osebe z avtizmom dobijo primerno pozornosti in oskrbo v dnevnem centru, bo posledično manj pritiska na zdravstvene in socialne službe, saj bo strokovno osebje v dnevnem centru proaktivno skrbelo za njihove potrebe.
4. **nudila podporo staršem in skrbnikom:** če starši vedo, da je njihov otrok, tudi če je že odrasel, v varnem in strokovno vodenem okolju, lažje znova stopijo na trg dela ali pa ohranijo svojo zaposlitev, kar koristi tudi občinskemu gospodarstvu. Z ustrezno podporo družinam oseb z avtizmom bi se zmanjšale njihove stiske in povečalo njihov prispevek tudi v drugih segmentih družbe, ki so jih morali zaradi specifičnih potreb družine dati na stran.
5. **omogočila nove delovne prostore in zaposlitve:** center bi ustvaril delovna mesta za specializirane kadre (specialne pedagoge, terapevte, socialne delavce itd.), kar pomeni večjo zaposlenost v občini in s tem večji občinski dohodek.
6. **dolgoročno finančno prihranila:** preventivna oskrba in podpora zmanjšujeta tveganje za resnejše zdravstvene težave in institucionalizacijo, kar je za občino dolgoročno cenejše. Z ustanovitvijo enega javnega zavoda se razbremenijo druge službe, ki so v lasti občine.
7. **okrepila svoj ugled:** Ljubljana bi povečala svoji ugled in bi se lahko profilirala kot mesto z napredno socialno politiko, ki celostno in trajnostno, ne zgolj s posamičnimi programi, podpira vse ranljive skupine.

Država bi z ustavitvijo javnega zavoda s stabilno finančno podporo

1. **uresničila nacionalne in mednarodne obveznosti in zvišala raven spoštovanja človekovih pravic:** Slovenija je podpisnica Konvencije o pravicah invalidov, zato je njena obveznost zagotavljati storitve za osebe z avtizmom. Z ustanovitvijo dnevnega centra bi lahko država preprečila še vedno aktualne kršitve človekovih pravic oseb z avtizmom in prispevala k socialni pravičnosti.
2. **krepi bi socialno kohezijo:** podpora ranljivim skupinam prispeva k bolj povezani in vključujoči družbi, kar zmanjšuje diskriminacijo in socialne konflikte.

3. Izkoristila bi lahko **priložnost za razvoj modela dobre prakse**: Slovenija bi lahko postala zgled drugim državam pri zagotavljanju storitev za osebe z avtizmom in s tem izboljšala svojo mednarodno podobo.
4. **nudila podporo otrokom z avtizmom pri prehodu v odraslo obdobje**: mladostniki z avtizmom se pogosto soočajo z izzivi pri prehodu iz šolskega sistema v odraslo življenje. Dnevni center jim lahko pomaga pri tem prehodu, saj jim lahko nudi podporo pri usvajanju delovnih in življenjskih veščin, ki so potrebne za samostojno življenje.
5. **poskrbela za dolgotrajno oskrbo**: odrasli z avtizmom pogosto potrebujejo dolgoročno podporo, še posebej, če so njihove sposobnosti za samostojno življenje zmanjšane. Dnevni center bi omogočal zagotavljanje te podpore v strukturi, ki je prilagojena njihovim potrebam.
6. **zmanjšala pritisk na zdravstveni in socialni sistem**: preventivne dejavnosti in ustrezna socialna vključenosti bi zmanjšale možnosti za razvoj mnogih pridruženih stanj in bolezni, ki se 'rade nalepijo' na avtizem in terjajo zdravstveno oskrbo. Z zgodnjo in kontinuirano ter medresorsko podporo osebam z avtizmom se lahko zmanjša potreba po dragih zdravstvenih obravnavah, psihiatričnih obravnavah in celo hospitalizacijah.
7. **povečala zaposlenost in zmanjšala odvisnost oseb z avtizmom** (in članov njihovih družin) **od prejemkov socialne pomoči**: Če družine dobijo ustrezno podporo, lahko člani družine ostanejo aktivni na trgu dela, s tem pa od svojega dela plačujejo prispevke in davke namesto, da bi bili prejemniki socialnih pomoči. Osebe z avtizmom lahko z ustrezno dopolnilno podporo razvijejo svoje sposobnosti, se polno ali prilagojeno zaposlijo in prav tako prispevajo v državno blagajno.

Vizija

Center za odrasle in mladostnike z avtizmom bi deloval 24 ur dnevno. Predstavljal bi drugi dom za avtiste in bi vključeval številne podporne storitve za osebe z avtizmom.

Center naj bi predstavljal strukturirano in urejeno okolje, kjer bi bilo **vse na enem mestu**, s **stalnim urnikom in jasnimi pravili, ki avtistom omogočajo varnost in predvidljivost**. Glede na določene posebnosti avtizma pa bi imel tudi oddelek za vse tiste avtiste, ki ponoči bedijo.

V dnevnem centru, ki bi nujno obsegal **številne prostore**, bi se dogajale naslednje aktivnosti:

- Izvajala bi se **individualna in skupinska podpora** ter terapije za osebe z avtizmom in tudi za njihove svojce, posebej sorojence, katerih potrebe so zaradi družinske dinamike nemalokrat zapostavljene. Ko se osebe z avtizmom znajdejo v senzorni oziroma psihični preobremenjenosti, potrebujejo takojšnjo psihosocialno pomoč in pogovor s strokovnjaki, ki poznajo avtizem. Zaradi specifičnega dožemanja socialnih situacij velikokrat potrebujejo takojšnjo strokovno pomoč, ki pa danes v Sloveniji ni dovolj dostopna. Terapevtske storitve so večinoma samoplačniške, primanjkuje pa tudi

ustreznih strokovnjakov, zato so čakalne dobe predolge. V tujini že obstajajo specializirane ustanove za avtizem, ki združujejo mlade in odrasle z avtizmom v enotnem okolju. Pri hitri pomoči osebam z avtizmom je pomembna tudi 'SOS ambulanta', kot je v društvu ASPI že delujoči **ASPI fon**, ki pa trenutno deluje na etični pogon prostovoljcev, kar nikakor ni trajnostna niti stabilna rešitev. Takšne storitve morajo biti ustrezno finančno ovrednotene in strokovno podprte, saj gre za specifične in nujne potrebe, ki morajo biti zagotovljene dolgoročno.

- Čeprav v Sloveniji že obstajajo strokovne ustanove, ki ozaveščajo in izobražujejo o avtizmu, je to dejavnost nujno okrepiti in razširiti na mnoge druge segmente (zdravstvo, zaposlovanje, sodstvo, organi pregona, ...). V centru bi se tako lahko izvajale **različne delavnice in svetovanja o avtizmu** v sodelovanju z že obstoječimi ustanovami in strokovnjaki ter osebami z avtizmom.
- Izvajalo bi se lahko **mentorstvo mladim strokovnjakom**, ki jih področje avtizma zanima in želijo poglobiti svoje znanje ter svetovanje različnim ciljnim skupinam, ki z avtizmom prihajajo v stik. Izvajale bi se supervizije. Razvijale bi se spretnosti in se ohranjalo znanje ali se ga nadgrajevalo.
- **V prostorih za gibanje** bi se izvajale različne oblike gibanja in gibalne delavnice (ples, tai chi, boks, feldenkreis, joga, ...), ki pomagajo osebam z avtizmom sproščati napetosti zaradi senzorne preobremenjenosti;
- Izvajale bi se različne **ustvarjalne delavnice**, ki osebam z avtizmom omogočajo sproščanje in krepitev nevronskih povezav, s čimer lažje premagujejo vsakdan v nevrotipični družbi (različne oblike delovnih terapij, likovne delavnice, meditacije, pevske delavnice, ipd.)
- Mnoge osebe z avtizmom se umirijo šele ponoči, ko mesto spi. Takrat postanejo dejavne, grede tudi v mesto. Pomembno je, da imajo tudi v takšnih okoliščinah varen cilj - center, ki bi tudi ponoči ponujal zavetje in aktivnosti po bioritmu oseb z avtizmom.
- Center bi predstavljal tudi **enega izmed središč za povezovanje s podjetji in delodajalci**, ki bi bili pripravljene nuditi prilagojene zaposlitve za odrasle avtiste. V njih bi lahko s pomočjo strokovnjakov in laikov krepili znanje delodajalcev o tem, kako prilagoditi delovno okolje za vključitev oseb z avtizmom v delovni proces, kako jih podpreti pri izvajanju delovnih procesov, kakšne mentorje izbrati in kako jih podpreti, kako izvajati supervizije za osebe, ki se ukvarjajo z osebami z avtizmom, s čimer se razbremenijo to osebo in korigira njeno ravnanje, da je naslednji stik še bolj prilagojen osebi z avtizmom.
- Ustvarjalnost je lahko osrednje gonilo uresničevanja potencialov. Center bi omogočal pripravo in druženje skozi ustvarjalne **dogodke** kot so soareje, gledališče predstave, filmske delavnice, petje in podobno.
- **V prilagojenem hostlu** bi omogočali bivanje tako za domače kot tuje obiskovalce z avtizmom in njihove družine. Bivanje bi bilo ustrezno strokovno podprto in ob mislih na vse potrebe, ki jih imajo osebe z avtizmom (na primer, da rjuhe niso iz sintetike, ker so nekateri avtisti senzorno občutljivi, preveč neustreznih dražljajev pa lahko vodi v občutke preobremenjenosti oziroma t. i. meltdown); v hostlu bi bile zaposlene tudi osebe z avtizmom.

Kot rečeno, vzpostavitev dnevnega centra za mladostnike in odrasle z avtizmom v Ljubljani ni le nujna, temveč tudi priložnost za ustvarjanje vključujoče družbe, ki zagotavlja enake možnosti za vse. S tem bi Ljubljana postala zgled napredne, socialno odgovorne občine, ki s konkretnimi ukrepi ščiti ranljive skupine in zmanjšuje obremenitev drugih družbenih sistemov. **Zakaj ravno v Ljubljani?** V našem društvu se namreč zbirajo osebe z avtizmom iz vse Slovenije, se vozijo celo do Domžal, zaradi prezahtevne logistike, pa to počnejo redkeje, kot bi sicer. Ljubljana je dostopna, potreba po tovrstnih storitvah pa je tudi zaradi številčnosti teh oseb v prestolnici še posebej izrazita.

Takšen center bi osebam z avtizmom omogočil dostojno življenje, večjo samostojnost in socialno vključenost, hkrati pa nudil podporo njihovim družinam. **Ljubljana ima priložnost,** da postane prvo slovensko mesto, ki bo resnično poskrbelo za vse svoje prebivalce, ne glede na njihove posebnosti. **Država Slovenija pa ima priložnost,** da se postavi na zemljevid držav, ki enako skrbi za vse skupine prebivalcev, uresničuje nacionalne in mednarodne obveznosti in človekove pravice slehernika. To je priložnost za trajnostno in človeško rešitev, ki bo koristila vsem.

S spoštovanjem,

Društvo ASPI, pobudnik projekta
Maja Weiss Braatz, predsednica

Zveza NVO za avtizem Slovenije
dr. Primož Vavpetič, predsednik

ČLANICE ZVEZE NVO ZA AVTIZEM SLOVENIJE

Inštitut za avtizem, zavod za razvojno medicino, Ljubljana; Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke, Maribor; Zavod – Center za pomoč otrokom in staršem, Žalec; Društvo za pomoč osebam z avtizmom Oko, Kojsko; Zavod Modri december, Zavod za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma, Koper; Združenje bodi ZDRAV, Vipava; Kulturno društvo Do re mi, Bled; SNOP – Društvo za pomoč z umetnostjo in terapevtsko podporo družinam v stiski, Miklavž na Dravskem polju; To sem jaz, zavod za pomoč otrokom z motnjami avtističnega spektra in njihovim družinam, Podgorje; Društvo za avtizem DAN! Maribor; Društvo ASPI - Društvo za podporo mladostnikom in odraslim z avtizmom