

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Nina Pust

**Socialna izključenost oseb z avtizmom na področju
dela**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Nina Pust

Mentorica: doc. dr. Maša Filipovič Hrast

Socialna izključenost oseb z avtizmom na področju dela

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

ZAHVALA

Zahvalila bi se svoji mentorici doc. dr. Maši Filipovič Hrast za strokovno vodenje pri nastajanju diplomskega dela. Hvala za vso pomoč, predloge in nasvete.

Hvala vsem, ki sem vas intervjuvala. Hvala za vaš čas in vse pomembne informacije, ki so oblikovale mojo diplomsko nalogo.

Hvala moji družini in Primožu. Vedno mi stojite ob strani, me podpirate in zaupate vame ter v moje zmožnosti. Hvala, ker vedno poskrbite za nov zagon, kadar obstanem ali obupam. Hvala za vse, saj mi brez vas ne bi uspelo.

Socialna izključenost oseb z avtizmom na področju dela

Na trgu dela je vedno bolj prisotna socialna izključenost, ki je postala velik problem v sodobni družbi. Povezujemo jo predvsem s pomanjkanjem in stigmatizacijo. Ena izmed skupin, ki se soočajo s socialno izključenostjo, so tudi osebe z avtizmom. Za osebe z avtizmom je značilno, da imajo težave na področju komunikacije in socialne interakcije, spretnosti na teh področjih pa danes zahteva že skoraj vsak razpis za delovno mesto. Posledično take osebe le malokdo zaposli. V Sloveniji nimamo zaposlitvenih programov, ki bi bili prilagojeni osebam z avtizmom, zato so pri iskanju zaposlitve odvisne predvsem od pomoči nevladnih organizacij, kot so centri in društva za avtizem. Večina avtistov je odvisna od prihodkov družine in socialne pomoči. Zdravljenja in usposabljanja so po večini samoplačniška, zato mnogokrat številni posamezniki pristanejo na dnu družbene lestvice in živijo v revščini. Diplomaska naloga osvetljuje predvsem vidike socialne izključenosti, s katerimi se osebe z avtizmom soočajo pri iskanju in ohranjanju zaposlitve. Prepreke pri zaposlovanju avtistov predstavljajo predvsem neozaveščenost delodajalcev, pomanjkljiva zakonodaja ter predsodki in stališča o osebah z avtizmom.

Ključne besede: avtizem, socialna izključenost, zaposlovanje, nevladne organizacije.

Social exclusion of persons with autism in the work force

Social exclusion has become ever more present in the labor market, and as such is posing as a big problem in modern society. It is mainly associated with disadvantage and stigmatization. A sub-group of society facing social exclusion represents persons with autism. It is characteristic of these persons to have difficulties in the field of communication and social interaction. Today, these skills are required in nearly every job advertisement and consequently few people employ persons with autism. Slovenia doesn't have any employment programs adapted to meet the needs of persons with autism and as such they are dependent on help from non-governmental organizations such as Centers and the Society for Autism. A majority of autistic persons are dependent on family income and social security benefits. The treatment and training programs are self-paid to a large extent and so accordingly many individuals end up at the bottom of the social ladder and they live in poverty. This thesis highlights the particular aspects of social exclusion which persons with autism face in finding and keeping a job. The primary barriers that are faced by persons seeking employment are employers' insensitivity/ awareness, inadequate legislation and prejudices and views of people with regard to autism.

Key words: autism, social exclusion, employment, non-governmental organisations.

KAZALO

1	UVOD	7
2	AVTIZEM.....	8
2.1	DEFINICIJA AVTIZMA	8
2.2	VZROKI ZA AVTIZEM.....	9
2.2.1	Genetski vzroki	9
2.2.2	Nevrološki vzroki.....	10
2.2.3	Okolje in zunanji dejavniki	11
2.3	ZNAČILNOSTI AVTISTIČNIH OSEB	12
2.3.1	Socialno vedenje	12
2.3.2	Komunikacijske sposobnosti.....	13
2.3.3	Občutljivost čutov	15
2.3.4	Odpor do sprememb	17
2.3.5	Intelektualni razvoj.....	17
3	SOCIALNA IZKLJUČENOST IN AVTIZEM	18
3.1	DEFINICIJA SOCIALNE IZKLJUČENOSTI	18
3.2	VZROKI SOCIALNE IZKLJUČENOSTI.....	19
3.3	SOCIALNA IZKLJUČENOST AVTISTOV	21
3.3.1	Izobraževanje	23
3.3.2	Dostop do zdravstvenih storitev in zdravstveno stanje	24
3.3.3	Medosebni odnosi in stigma.....	26
3.3.4	Zaposlovanje	26
4	POMEN IN VLOGA NEVLADNIH ORGANIZACIJ	28
4.1	NEVLADNE ORGANIZACIJE NA PODROČJU AVTIZMA V SLOVENIJI.....	29
4.1.1	Center društvo za avtizem	29

4.1.2	Center za kulturo avtizma.....	30
4.1.3	Društvo za avtizem DAN	30
4.1.4	Inštitut za avtizem in sorodne motnje	30
5	EMPIRIČNI DEL	31
5.1	PREDSTAVITEV RAZISKAVE IN METODOLOGIJA	31
5.2	ANALIZA PRIDOBLENIH PODATKOV	32
5.2.1	Načini in pomoč pri iskanju zaposlitve	32
5.2.2	Poklici.....	33
5.2.3	Prilagoditev delovnega okolja in delovnega mesta	34
5.2.4	Glavne prepreke pri iskanju in ohranjanju zaposlitve	35
5.2.5	Vplivi (ne)zaposlenosti na druga področja njihovega življenja	37
6	ZAKLJUČEK	38
7	LITERATURA	41
	PRILOGE	46
	PRILOGA A: Intervju – Društvo za avtizem	46
	PRILOGA B: Intervju – Zavod za zaposlovanje.....	47
	PRILOGA C: Intervju – VDC	48

1 UVOD

Socialna izključenost je eden glavnih problemov v današnji družbi in je močno povezana s pomanjkanjem in stigmatizacijo. Nanaša se tako na pravice, družbene vire kot tudi na možnosti, do katerih posamezniki ali celo skupine nimajo dostopa. Ena takih skupin so osebe s posebnimi potrebami, v tem primeru avtisti. V Sloveniji živi okoli 20.000 oseb z avtizmom, od tega je približno 16.000 odraslih. Večinoma so pomaknjeni ob rob družbe, brez socialne mreže, imajo slabo zdravstveno stanje, so nezaposleni, odvisni od svojih staršev, živijo v revščini ali celo pod njeno mejo (Center za avtizem 2014).

Avtizem je nevrorazvojna motnja, katere vzrok še ni znan. Na tem področju so se oblikovale številne teorije, ki avtizem povezujejo s področjem genetike, nevrologije ali pa ga vidijo kot posledico zunanjih dejavnikov (npr. okolja). Kljub temu pa nobena teorija ni bila v celoti sprejeta. Osebe z avtizmom imajo zaradi nefleksibilnosti mišljenja težave na področju komunikacije in socialne interakcije, kar jim onemogoča normalno življenje (Frith 2003). Svet dojemajo drugače kot večina ljudi, vendar je ta njihov svet zanje smiseln. Prav zaradi tega se pogosto znajdejo v konfliktu z »ostalim«, večinskim načinom mišljenja. Večina teh oseb ni zadovoljna s svojim statusom, še posebej v smislu nezmožnosti normalne socializacije in komunikacije z zunanjim svetom. Poleg tega pa avtisti predstavljajo širši družbeni problem, saj kot odrasle osebe večinoma niso sposobni samostojnega življenja. Nesamostojnost, težave na področju komunikacije in socialne interakcije pa posledično vplivajo tudi na zaposlovanje, saj take osebe le malokdo zaposli.

Cilj diplomskega dela je osvetliti probleme na področju zaposlovanja, s katerimi se soočajo avtistične osebe. Zanimalo me je, kateri so glavni razlogi za socialno izključenost oseb z avtizmom na področju dela ter s kakšnimi preprekami se pri tem soočajo. Ker pa se sfera dela prepleta s številnimi drugimi področji, se je pomembno osredotočiti tudi nanje (npr. zdravstvo, izobraževanje ...), saj kasneje neposredno pa tudi posredno vplivajo na vključitev na trg dela.

2 AVTIZEM

2.1 DEFINICIJA AVTIZMA

Motnja avtističnega spektra vključuje več oblik, kot so avtizem, Aspergerjev sindrom, sindrom lomljivega kromosoma X, Rettov sindrom, otroška dezintegrativna motnja in nespecifična razvojna motnja (Žagar 2012). Področje avtizma je torej zelo široko, zato je tudi težko podati enotno definicijo, ki bi povezala celotno področje.

Prvi je izraz »avtizem« uporabil ameriški otroški psihiater dr. Leo Kanner leta 1943. Istočasno pa je svoje raziskave o avtističnih otrocih objavil tudi profesor otroške psihiatrije Hans Asperger. Oba sta avtizem obravnavala kot psihološko motnjo, pri kateri se otrok rodi s pomanjkanjem običajne motivacije za vzpostavljanje socialne interakcije, težavami s simbolizacijo, abstrakcijo ter komunikacijo (Attwood 2007; Hollander 2005).

V 70. letih je to prepričanje utrdil Bruno Bettelheim. Bettelheim je poudarjal pomembnost vpliva socialnega okolja na avtizem. Bil je prepričan, da je za avtizem kriva mati. Mater obravnava kot »čustveni hladilnik«, ki otroku ne zna omogočiti razvoja čustvene navezanosti (Patterson 2009).

Pogled na avtizem je spremenila šele teorija Bernarda Rimlanda, ki avtizma ni več obravnaval kot psihološko motnjo, pač pa kot nevrorazvojno motnjo. Po njegovem mnenju avtizem ni posledica vpliva socialnega okolja, temveč je njegov izvor nevrološki. Biološko teorijo je izpodbijal s petimi komponentami:

1. Osebnostni vzorci staršev avtističnih otrok ne ustrezajo Kannerjevi stereotipni karakterizaciji, ki jih opisuje kot hladne in odsotne.
2. Večina avtistovih sorodnikov ni avtističnih.
3. Razmerje avtizma pri dečkih in deklicah je 3 : 1 oziroma 4 : 1.
4. Velika možnost (64 %) obolelosti pri identičnih dvojčkih, pri dvojajčnih dvojčkih upade na 9 %.
5. Avtistični sindromi se povezujejo tudi z organsko možgansko disfunkcijo (Whitman 2000, 19).

Strokovnjaki avtizem danes pojmujejo kot »razvojno nevrološko motnjo, ki se kaže v verbalni in neverbalni komunikaciji, tipičnih vedenjskih motnjah ter nenormalni čustveni in socialni odzivnosti.« (Patterson 2009, 5). Avtizma torej ne obravnavajo kot bolezen, ampak kot razvojno in vedenjsko motnjo. Kot vedenjska motnja se kaže predvsem v gibih, ki se razlikujejo od gibov neavtističnih oseb, npr. pozibavanje, vrtenje v krogu, mahanje z rokami ... Kot razvojna motnja pa se kaže predvsem kot primanjkljaj v razvoju, kot so težave s komunikacijo in oblikovanjem govora, navezovanjem socialnih stikov in vzpostavljanjem socialnih interakcij (Gerdtz 1990). Čeprav avtizem vsebuje močno genetsko komponento, nobeni specifični geni ali druge biološke karakteristike niso pokazale prepričljive povezave z motnjo. Glede na znake avtizma strokovnjaki sklepajo, da gre bolj za okvaro centralnega in perifernega živčevja, na katerega vplivajo različni dejavniki. Veliko bolj oprijemljive pa so raziskave v smeri motenih biokemičnih procesov, ki naj bi bili posledica sodobnega načina življenja ter okoljskih dejavnikov (Patterson 2009).

2.2 VZROKI ZA AVTIZEM

Zgoraj navedene definicije iščejo vzroke za avtizem na različnih področjih. Kljub temu pa dejanski vzroki avtizma še vedno niso pojasnjeni. Avtizem kot mlada patologija je še vedno zavrit v skrivnost v smislu, kaj ga povzroča.

Oblikovale so se številne teorije o vzrokih avtizma, ki pa nekoliko tudi izpodbijajo ena drugo. Vzroki naj bi bili genetski, nevrološki, posledica okolja in zunanjih vplivov ali pa celo skupek vseh teh. V nadaljevanju želim predstaviti nekaj najpogostejših teorij, ki so se oblikovale na tem področju.

2.2.1 Genetski vzroki

»Naši geni, ki jih podedujemo od matere in očeta, določajo vse v zvezi z nami – kakšni bomo videti, kako se bomo učili in kako bodo delovali organi v našem telesu« (Patterson 2009, 11). Genetska teorija pojasnjuje avtizem kot posledico podedovanja poškodovanih genov svojih staršev. Ti naj bi bili odgovorni za nepravilno delovanje telesa in posledično tudi vzrok avtizma.

Z avtizmom pa povezujejo tudi številne rizične dejavnike, ki se lahko pojavljajo med nosečnostjo ali med porodom, npr. krvavitve, nedonošenost itd. Kljub temu pa to ni vedno vzrok. Motnja se lahko pojavi tudi, ko nosečnost poteka normalno. Gre za nerazložljive genske mutacije med nosečnostjo ali infekcije (Landrigan 2010).

Raziskave so pokazale, da ima avtizem zelo močno genetsko komponento, čemur strokovnjaki ne morejo ugovarjati. Genetske teorije poudarjajo tri ločena dejstva, ki naj bi vodila k domnevi, da je avtizem dednega izvora:

- sorodniki avtističnih otrok pogosteje trpijo za avtizmom kot v splošni populaciji;
- avtizem je različno zastopan glede na spol, kar je povezano s kromosomi;
- nove tehnike so pokazale neobičajne vzorce krvnih proteinov v družinah z avtizmom (Žagar 2012, 96).

Rezultati preučevanja družin so pokazali, da sta približno 2 % sorojencev tudi avtistična (Jurišić 1992). Prav tako pa na dedni izvor avtizma kažejo tudi raziskave enojajčnih dvojčkov. Enojajčni dvojčki imajo identične organe, zato je v primeru, da je eden izmed dvojčkov avtističen, 64 % možnosti, da je avtističen tudi drugi. Pri dvojajčnih dvojčkih pa je ta delež 9 %. Četudi ti rezultati kažejo na določeno vlogo dednosti pri razvoju avtizma, še vedno ni znano, kako se avtizem deduje (Yale Child Study Center 2009).

2.2.2 Nevrološki vzroki

Nevrološke teorije avtizem pojmujejo kot posledico drugačnosti strukture možganov ter njihovega delovanja. Strokovnjaki pojasnjujejo, da do tega verjetno pride že med samo nosečnostjo oziroma med porodom kot posledica poškodbe možganov ali genetskih dejavnikov, ki vplivajo na tipično rast možganov (Žagar 2012).

Pri kar nekaj avtističnih posameznikih se je pokazala povečana velikost možganov, še posebej okoli enega leta starosti. Spremembe naj bi se kazale predvsem v limbičnem sistemu možganov, ki skrbi za emocionalne in socialne informacije, pa tudi v delu možganov, ki nadzoruje motoriko, še posebej koordinacijo ter nadzorovanje gibov (Yale Child Study Center

2009). Nevrološke raziskave pa so tudi pokazale, da ima 83 % avtističnih oseb nenormalen EEG, od tega jih ima 20 % tudi epileptične napade (Jurišić 1992). Kar nekaj pa naj bi jih imelo tudi povečan desni lateralni ventrikel, ki pa je sorazmeren s prizadetostjo na govornem področju (Žagar 2012).

2.2.3 Okolje in zunanji dejavniki

Teorije okolja in zunanjih dejavnikov izhajajo predvsem iz sodobnega načina življenja. Dandanes se ljudje soočamo s hitrim načinom življenja in temu prilagojenim prehranjevanjem. Vnaprej pripravljena hrana je že predelana ter polna toksinov in drugih aditivov, ki vplivajo na številne bolezni današnjega časa, npr. na debelost, diabetes in navsezadnje morda tudi na avtizem. Poleg tega živimo v stresnih situacijah, ki nas spremljajo iz dneva v dan in s katerimi se veliko ljudi ne zna soočiti. Vse to pa je pripeljalo do oblikovanja mnenja, da lahko tudi okolje in drugi zunanji dejavniki vplivajo na prisotnost avtizma pri posameznikih.

Eden izmed vzrokov avtizma zaradi okolja so lahko prirojene metabolične motnje. Gre predvsem za živila, ki jih telo ne more do konca prebaviti. Ta neprebavljena hrana vsebuje toksine, delno predelane beljakovine ter produkte bakterij, ki lahko skozi krvni obtok povzročajo okvaro celic osrednjega in perifernega živčnega sistema (Žagar 2012; Landrigan 2010).

Vzroka avtizma naj bi bila tudi onesnaženo okolje ter prisotnost težkih kovin, ki se okoli nas pojavljajo v čedalje večjih koncentracijah in so lahko zaradi svoje velike atomske mase strupene za naše telo. Pri patologiji avtizma sta od teh najbolj pomembna aluminij in živo srebro. Po tej teoriji naj bi bil nastanek avtizma nesrečna kombinacija med gensko šibkostjo ter preveliko izpostavljenostjo tem kovinam (Patterson 2009).

Vzročno povezavo pa predstavljajo tudi infekcije. »Okužbe otroka pred rojstvom ali po njem lahko povzročijo možgansko okvaro in posledično avtistično motnjo« (Žagar 2012, 97).

2.3 ZNAČILNOSTI AVTISTIČNIH OSEB

Za osebe z avtistično motnjo bi lahko rekli, da živijo v svojem svetu. To je svet, ki so ga oblikovale na podlagi svojih lastnih interesov, kjer imajo svoja pravila in svoje vzorce navad. Nudi jim varnost in je zanje smiseln. Po navadi se razlikuje od sveta, ki smo ga vajeni drugi. Avtisti se nam zdijo čudni zaradi svojega drugačnega vedenja in razmišljanja, po drugi strani pa se mi zdimo čudni in nelogični njim. Kljub temu pa je njihov pogled na svet v nekaterih primerih tudi občudovanja vreden.

DSM-IV (Diagnostic and statistical Manual of Mental disorders) za diagnosticiranje avtizma navaja sledeče kriterije:

- avtistična socialna disfunkcija (velik trajen primanjkljaj v socializaciji in socialnih odnosih);
- težja prizadetost govora (mutizem in nenavadni govorni vzorci);
- prizadetost v komunikaciji (neverbalna in verbalna komunikacija);
- druge značilnosti (odpor do sprememb, rutina, odstopanja v gibanju ...) (Žagar 2012, 95).

Avtistične osebe se od drugih ne ločijo po videzu, pač pa po drugih značilnostih posameznikovega delovanja, zaradi katerega so pogostokrat napačno razumljene in posledično tudi (v večini primerov) drugače obravnavane. V nadaljevanju želim opisati nekatere od teh značilnosti.

2.3.1 Socialno vedenje

Socialno vedenje se oblikuje skozi obdobje socializacije. Že kot majhni otroci začenjamo ponotranjati norme in vrednote, ki se prenašajo iz generacije v generacijo. Pri tem pa imajo glavno vlogo osebe, ki nas obkrožajo (npr. starši, vrstniki, učitelji ...). Že kot otroci iščemo stik z drugimi, želja po tem pa se z odraščanjem le še poveča (Bales 2014). Pri avtistih pa je socialni razvoj drugačen.

Avtisti razvijejo čisto svoj način vedenja, ki ne sledi večinskim pravilom in vzorcem vedenja, ki so nam po večini jasni in samoumevni. Njihovo vedenje temelji na logičnem razmišljanju

in resnici. Svojo drugačnost pa podkrepijo še z drugimi stvarmi, kot so zijajoč pogled, neodzivanje ob klicu, drugačna drža in hoja itd. (Whitaker 2001).

Avtisti ne razumejo nepisanih pravil socialnega vedenja. Ne razumejo, zakaj se je v določenih primerih potrebno vesti drugače, zakaj je nekatere stvari bolje zamolčati ipd. Nenamerno govorijo in delajo stvari, ki mnoge užalijo, čeprav to ni bil njihov namen. Glasno komentirajo resnične stvari, kar pa po navadi ne pripomore k prijetnemu pogovoru, ampak sogovornika postavi v neprijeten položaj. Njihovo vedenje se zato pogosto zdi ekscentrično in uporniško. Vendar pa, ko jim enkrat pojasnimo pravila vedenja, se jih v nadaljnjih situacijah strogo držijo (Attwood 2007).

Avtisti tudi ne kažejo zanimanja za interakcijo z drugimi. Po večini imajo zelo malo stikov z drugimi ljudmi. Po navadi se izolirajo in umaknejo v svoj svet, kjer ne čutijo potrebe po druženju s starši niti z vrstniki, pač pa so sami sebi zadostni. Redko tudi iščejo pozornost, saj nimajo potrebe, da bi se komu dokazovali. Njihovi odnosi so bolj instrumentalni kot pa ekspresivni, kar pomeni, da stopijo v interakcijo le, ko kaj želijo. Pri tem pa ne upoštevajo interesov, čustev in občutkov tistih, s katerimi so v interakciji. Pri vzpostavljanju pogovora je odsoten tudi očesni stik, kar mnoge sogovornike lahko precej moti. Očesni stik naj bi kvaril njihovo koncentracijo pri pogovoru, zato mnogo avtistov pojasnjuje, da očesni stik lažje vzpostavijo, če jim ni treba poslušati (Žagar 2012).

Ena izmed značilnosti socialnega vedenja pa je tudi pomanjkanje empatije. To ne pomeni, da oseba ne premore ljubezni, pač pa jo čustva drugih lahko zmedejo. Prav tako pa imajo avtisti težave pri izražanju in izkazovanju čustev. Vzrok torej ni hladnost ali čustvena ploskost niti pomanjkanje motivacije, pač pa gre za pomanjkanje ustreznega pojmovanja čustev. Večini je samoumevno, kako se bo neka oseba znašla in odzvala v določenih situacijah. Osebe z avtizmom pa uma drugih na ta način ne znajo »prebrati« (Jurišić 2011). Kljub temu pa so lahko zelo srčne in se načeloma rade tudi objemajo, vendar le, ko to same hočejo (Frith 2003).

2.3.2 Komunikacijske sposobnosti

Za osebe z avtistično motnjo je značilen zapoznel razvoj govora. Seveda pa to še ni pogoj za avtizem, saj otroci začnejo razvijati govor pri različnih starostih. Eni prej, drugi kasneje. Razlike v govoru se opazijo, ko otrok začne govoriti. Za avtiste je značilno, da razvijejo

poseben način glasu, ki jih loči od drugih in zaradi katerega lahko postanejo žrtev stigmatizacije. Pri komunikaciji ločimo dva načina komuniciranja – verbalno in neverbalno. »Verbalni govor bolje prenaša sporočila o zunanjem svetu, nas bolje informira, nam daje napotke za ravnanje. Neverbalna sporočila pa bolje služijo pri sporočanju osebnih občutij, čustev ter medosebnih odnosov in razmerij.« (Ule 2009, 170). Težave na področju komunikacije se pri avtistih pokažejo že precej zgodaj, in sicer v smislu omejene komunikacijske sposobnosti tako pri verbalnem kot tudi neverbalnem govoru.

- Verbalna komunikacija

Kot že rečeno, avtisti razvijejo specifičen način glasu, ki jih loči od drugih. Včasih je ton glasu zelo nizek, kot je pri gluhih otrocih, drugič pa je lahko zelo visok in neoblikovan. Poleg tega pa je njihov govor zelo pedanten in natančen, vendar monoton. Gre predvsem za instrumentalno izražanje, osredotočeno na neko delovanje, za katerega želijo, da se izvrši. Vendar pogosto ne znajo povedati, kaj natančno želijo. Prisotne pa so tudi težave pri razumevanju besed v prenesenem/dobesednem pomenu. Fraze, kot je npr. »lačen kot volk«, razumejo dobesedno in se jim zato zdijo nelogične oziroma nesmiselne. Prav tako ne razumejo sarkazma, šale ali skritih pomenov sporočil. To pa povzroča težave pri razumevanju konteksta pogovora, kar vodi v nelogične in nepovezane odgovore. Kot zanimivost pa se kaže v tem, da o sebi govorijo v drugi ali tretji osebi (Patterson 2009).

Pri nekaterih avtistih pa se pojavlja tudi mutizem. »Približno 25–40 % avtističnih otrok je nemih celo življenje oziroma otrok lahko pove le nekaj besed, ki jih razume le sam in njegova družina« (Žagar 2012, 100)

- Neverbalna komunikacija

Na jezikovni ravni se odvija le del našega komuniciranja, saj pravzaprav komuniciramo s celotnim telesom, npr. z gestami, mimiko, izrazom na obrazu ali pa že s samo navzočnostjo v socialni situaciji ali prostoru. Ti neverbalni signali predstavljajo 60 % vsega pomena v socialnih srečanjih. Lahko ponovijo, ilustrirajo, poudarijo, razširijo pomen besed ali pa mu nasprotujejo. Lahko spremljajo verbalna sporočila ali pa imajo samostojno komunikacijsko vlogo (Ule 2009).

Značilnost, ki se pojavlja pri avtistih, je nerazumevanje neverbalnih signalov in neodzivanje nanje. Sami jih pri svojem komuniciranju le redko uporabljajo (večinoma nezavedno), saj ne razumejo njihovega pomena. Tega pa težko razvozljajo tudi pri sogovornikih. Avtisti ne

prepoznajo izražanja čustev, obrazne mimike in gest, ki so za nas samoumevne in jih nezavedno uporabljamo. Ne znajo tudi povezovati neverbalnih znakov z besedami. Pri avtistih le redko opazimo obrazno mimiko. Kadar pa jo, je ta pomanjkljiva ali neprimerna. Večinoma je njihov obraz brezizrazen z značilnim zijajočim pogledom. Redko se tudi smehljajo. Zanje sta značilni omejena uporaba kretenj in nerodna govorica telesa. Največkrat uporabljajo kretnjo kazanja s prstom. Vendar ne zato, ker bi razumeli pomen te kretnje, pač pa jo uporabljajo kot orodje, s katerim pokažejo tisto, česar ne znajo verbalno izraziti (Attwood 2007).

2.3.3 Občutljivost čutov

Številne raziskave so pokazale, da so osebe s SAM lahko občutljive na določene notranje ali zunanje dražljaje. Gre za dražljaje, ki jih večina ljudi sploh ne opazi, za avtiste pa so lahko zelo moteči ali celo nevzdržni. Attwood (2007, 109–117) opisuje kar nekaj takih dražljajev:

- Občutljivost na zvok

Večina ljudi z avtistično motnjo je občutljiva na določene zvoke. Te lahko razdelimo v tri skupine. V prvo skupino spadajo nenadni oziroma nepričakovani zvoki, npr. pasji lajež, zvonjenje telefona ipd. V drugi skupini so visoki trajajoči zvoki, ki jih npr. oddajajo elektromotorji v kuhinjskih napravah. V tretjo skupino pa spadajo pomešani, zapleteni in večslojni zvoki, kot je hrup v razredu ali nakupovalnih središčih. Vsi ti zvoki avtiste močno zmedejo, jim povzročajo stres in motijo njihovo koncentracijo.

- Občutljivost na dotik

Oseba je lahko občutljiva tudi na določeno vrsto dotika, njegovo intenzivnost ali pa na dotik določenih delov telesa. Nekateri dotiki se ji lahko zdijo preveč intenzivni in silni, medtem ko so drugi lahko pomirjajoči oziroma sproščujoči (npr. objem). Seveda se to od osebe do osebe razlikuje. Tovrstna občutljivost pa se lahko pojavlja tudi pri oblačilih. Določeni materiali povzročajo neprijeten občutek ob stiku s kožo, zato večina avtističnih oseb vztraja pri majhnem naboru različnih oblačil, ki jih je vajena in ki ji vzbujajo občutek ugodja. Problem pa nastane, ko je ta oblačila potrebno oprati ali zamenjati.

- Občutljivost na okus in teksturo hrane

Nekateri imajo povečano občutljivost na določeno vrsto hrane. Morebiti zaradi okusa ali pa same teksture hrane. Ta občutljivost se večinoma pojavlja pri otrocih, ki pa jo sčasoma lahko prerastejo. Pri tem ne gre za namerno kljubovalno vedenje, pač pa za izredno izbirčnost, ki temelji na zelo omejeni dieti, ki jo sestavljajo enake glavne sestavine, skuhane in postrežene vedno na enak način. Tak način prehranjevanja ustvarja ugodje, vsako pokušanje novih stvari pa povzroča močan stres. Osebe se morajo velikokrat hrane dotakniti s prsti, da jo občutijo, šele potem jo nesejo v usta. Največji problem pa predstavlja hrana, v katero so stvari zamešane, npr. rezanci z zelenjavo.

- Vizualna občutljivost

Redka značilnost, ki jo povezujemo z avtizmom, je občutljivost na določeno stopnjo osvetljenosti, barve ali motnjo vizualnega zaznavanja. To pri avtističnih osebah povzroča strah in anksioznost. Stvari, ki jih vidijo, nanje ne naredijo vedno pravega vtisa, zato se jih velikokrat bojijo in se jim izogibajo. Bojijo se ljudi (še posebej obrazov), svetlih luči, hitro premikajočih se stvari ipd. To vrsto občutljivosti je težko zmanjšati. Nekateri si pomagajo s sončnimi očali ali fotokromnimi lečami, vendar pa povsem uspešna strategija še ne obstaja.

- Občutljivost na vonj

Nekatere osebe lahko določene vonje zaznavajo kot nevzdržne. To so lahko parfumi, čistila, praški, mehčalci ... Ko se navadijo na določene vonjave, je lahko njihova zamenjava izjemno neprijetna, zato se je temu najbolje izogibati in uporabljati čim manj proizvodov, ki vsebujejo močne vonjave.

- Občutljivost na bolečino in temperaturo

Pri osebah z avtistično motnjo je zanimivo, da ne kažejo znakov nelagodja, kadar so izpostavljene bolečini, ki bi se večini zdela nevzdržna. In prav zaradi pomanjkanja občutka za bolečino se oseba težko nauči, kako naj se izogiba nevarnim situacijam, ki velikokrat vodijo v poškodbe. Delujejo, kot da imajo pokvarjen notranji termostat, saj se prav tako ne odzivajo na mraz ali vročino.

2.3.4 Odpor do sprememb

Značilnost avtistične motnje je tudi obsesivna želja po rutini. Skozi življenje si vsi oblikujemo vzorce, po katerih živimo oziroma delujemo. Ti vzorci nam predstavljajo vsakdanjost in kmalu postanejo rutina, od katere smo na neki način vsi odvisni. Medtem ko ima večina ljudi željo po prekinitvi te rutine in doživljanju novih stvari, ki življenje popestrijo, pa je za osebe z avtistično motnjo rutina nujno potrebna. Rutina jim predstavlja okolje domačnosti, okolje ugodja, v katerem se počutijo varne. Zanje je tudi značilno, da vztrajajo v enakem zaporedju opravljanja opravil in aktivnosti vsak dan, ves dan. Problem pa nastane, ko se rutina prekine. S tem se avtistom podre celoten sistem, ki so ga vajeni. Postanejo zmedeni, nemirni, nekateri pa imajo željo po ponovitvi celotnega dneva le zato, da ponovno vzpostavijo znane vzorce vedenja in aktivnosti. Spremembe rutine lahko tudi povzročijo paniko in strah, ki se največkrat kaže v obliki besa in agresivnosti. To pa lahko vodi tudi v odpor do vsake nove aktivnosti, nefleksibilnosti mišljenja in perseveracije (Gerdtz 1990; Žagar 2012).

2.3.5 Intelektualni razvoj

Avtistično inteligenco je opisoval že Hans Asperger. Meni, da je avtistična inteligenca vrsta inteligence, ki je skoraj nedotaknjena s strani kulture in tradicije. Prav tako naj bi bila nekonvencionalna, neobičajna ter nenavadno čista (Lyons 2013).

Z inteligenco avtističnih oseb pa se je ukvarjal tudi Kanner. V svojem opisu otrok z avtizmom navaja, da so ti otroci vsi obdarjeni z dobrimi kognitivnimi potenciali. Nizke rezultate inteligenčnih testov je opravičeval s slabo komunikacijo in nesodelovanjem, njihove potenciale pa je pojasnjeval z izjemnimi sposobnostnimi in »intelligentnim videzom«. V 60. letih sta ta prepričanja zavrnila Farber in Cappute z dejstvom, da dobre mehanične sposobnosti ne pomenijo dobrih kognitivnih potencialov (Jurišić 2006).

Prevladuje torej prepričanje, da imajo vse avtistične osebe nizek IQ. Raziskave so pokazale, da imata dve tretjini avtistov IQ, nižji od 70, polovica med njimi pa nižjega od 50. Približno 30 % avtistov pa naj bi imelo IQ, višji od 70. Nizke rezultate dosegajo predvsem na verbalnih testih in testih, ki zahtevajo socialno kompetenco in socialno predstavo (Žagar 2012).

Predvsem pa naj bi pomanjkanje kazali tudi na področju domišljije in ustvarjalnosti. Vendar pa to ne drži povsem. Nekateri imajo na določenih področjih nadpovprečne sposobnosti, kar potrjujejo številni dosežki tako na ustvarjalnem kot tudi na znanstvenem področju. Od osebe do osebe se sicer razlikuje, katero področje ji bolj leži. Za nekatere so to števila, za druge likovna umetnost, glasba ipd. Oslabljena je le socialna domišljija (Lyons 2013).

3 SOCIALNA IZKLJUČENOST IN AVTIZEM

3.1 DEFINICIJA SOCIALNE IZKLJUČENOSTI

Socialna izključenost je relativno mlad koncept, ki izhaja iz socialne politike. Sam diskurz izhaja iz Francije, kjer so začeli v 60. letih prvotno revne označevati za izključene. V tem kontekstu so za izključene označevali socialno depriviligirane skupine, kot so invalidi, osebe z duševnimi motnjami, priseljenci, enostarševske družine itd. Poleg tega pa so s socialno izključenostjo označevali tudi nestabilnosti v socialnih vezeh (npr. socialna izolacija, nestabilnost družinskih vezi ...). V 80. letih pa se je uporaba koncepta razširila tudi drugje po Evropi. Evropska skupnost jo v svojih dokumentih še danes poudarja kot velik socialni in ekonomski problem (Sen 2000).

Brown (1995) socialno izključenost močno povezuje s pomanjkanjem in stigmatizacijo. Predvsem se nanaša na državljske in socialne pravice posameznika, družbene vire in možnosti, do katerih nimajo vsi dostopa. Tako rekoč izhaja iz nadzora nad družbenimi viri, preko katerih posamezniki zadovoljujejo svoje potrebe na različnih področjih. Omejen dostop do teh virov pa lahko posledično vodi v slabšo kakovost življenja in s tem v pomanjkanje in stigmatizacijo.

Socialna izključenost je tako povezana z revščino in nizkim dohodkom. Bila naj bi posledica kombinacije problemov, s katerimi se posamezniki in tudi skupine soočajo (npr. brezposelnost, pomanjkanje veščin, nizek dohodek, slabo zdravstveno stanje ...). Ti problemi so med seboj povezani in medsebojno vplivajo eden na drugega. To pa ustvarja začaran krog, iz katerega se težko rešimo (Social Exclusion Unit 2001).

Trbanc (1996) pa socialno izključenost definira kot kopičenje omejenega sodelovanja v ključnih virih, institucijah in mehanizmih, preko katerih potekajo civilno, ekonomsko, socialno in medosebno vključevanje v družbo. Socialna izključenost naj bi se tako pojavljala na štirih področjih (Trbanc 1996, 289):

- demokratični in pravni sistem (omogoča civilno vključitev v smislu enakopravnosti državljanov v demokratični družbi);
- trg delovne sile (omogoča ekonomsko vključenost v smislu, da imajo posamezniki zaposlitev, določeno ekonomsko funkcijo v družbi);
- sistem države blaginje (omogoča socialno vključenost v ožjem smislu, npr. imeti možnost in biti sposoben uporabljati socialne storitve, ki jih zagotavlja država);
- družina in sistem sosedskih in prijateljskih mrež (omogočajo medosebno vključenost, npr. zagotavljajo varnost, družabnost, moralno podporo ...).

3.2 VZROKI SOCIALNE IZKLJUČENOSTI

Socialna izključenost je po navadi posledica več vzrokov, ki se največkrat prepletajo. Redko se pojavlja samo na enem področju. Ravno nasprotno. Če se izključenost pojavlja na enem področju, se posledično tudi na drugih, saj so sistemi med seboj povezani. Dejavniki, ki vplivajo na pojav socialne izključenosti, lahko tako izhajajo iz socialne kot tudi iz ekonomske sfere, poleg tega pa se kažejo na različne načine. Pri tem pa razlikujemo objektivne in subjektivne vzroke izključenosti (Trbanc 1996).

Do objektivnih vzrokov socialne izključenosti prihaja zaradi posameznih integrativnih sistemov, ki lahko slabo delujejo zaradi pomanjkljivosti ali slabe organizacije sistemov. Vsaka družba oblikuje svoje sisteme, ki zanjo najbolj funkcionirajo. Vendar pa se pogosto zgodi, da kmalu postanejo nefunkcionalni. Družba je organizem, ki se neprestano spreminja in razvija. S tem pa se spreminjajo potrebe in interesi pripadnikov družbe. Posamezniki svoje potrebe zadovoljujejo preko družbenih virov, ki so na razpolago oziroma s katerimi razpolaga država. Ker pa nekateri sistemi slabo delujejo, je posledica tega redkost določenih družbenih virov, še posebej tistih, preko katerih se pretakata ekonomska in socialna integracija. To pomeni, da je potreba po teh virih večja od količine virov, ki so na razpolago. Omejen dostop do teh virov pa pogosto vodi v diskriminacijo (Trbanc 1996).

Socialna izključenost je posledica procesa diskriminacije na podlagi kulturne, družbene ali rasne pripadnosti. V sodobnih družbah še vedno prevladuje strah pred drugačnostjo, zato težko sprejemamo ljudi, ki so drugačni od nas. Zaradi drugačnega videza ali pa zaradi drugačnih navad so pogosto odrinjeni ob rob družbe, imajo malo pravic in malo virov, s katerimi razpolagajo. Taka diskriminacija lahko ustvarja močne izključevalne procese – sistematično ali pa namensko (Dorling 2011).

V ospredje prihaja tudi ideja, da država, ki zagotavlja temeljne pravice in državljanske svoboščine, pravzaprav ni nevtralni agent, temveč je krivec za povečevanje razlik med družbenimi skupinami (Bhalla 1997). Pomemben pa je tudi prostorski dejavnik. Tu je predvsem mišljeno ločevanje med mestom in podeželjem. Zaradi prostorske oddaljenosti je lahko težko za določene posameznike, da sodelujejo v širših socialno-ekonomskih procesih (Kanbur 2005).

Subjektivni vzroki socialne izključenosti pa se vežejo na nezmožnost posameznikov, da si zagotovijo dostop do virov, institucij in integrativnih virov. Vežejo pa se tudi na neuspeh posameznika v tekmovanju za te redke vire. Subjektivni vzroki so večinoma posledica prejšnjih izključenosti iz drugih virov, lahko pa so tudi lastna izbira (Trbanc 1996).

Ena takih skupin socialne izključenosti so tudi osebe s posebnimi potrebami, pri čemer sta socialna izključenost in diskriminacija posledici tako objektivnih kot subjektivnih vzrokov. Osebe s posebnimi potrebami so pogosto žrtve diskriminacije, bodisi zaradi drugačnega videza bodisi zaradi drugačnega vedenja, ki odstopa od prevladujočih vzorcev in je označeno kot odklonsko. Posledica take diskriminacije se kaže predvsem v dostopu do družbenih virov, ki so potrebni za »normalno« delovanje v družbi. Pri tem gre lahko za omejen dostop do osnovnih dobrin, izobrazbe, zdravstvenih storitev in celo zaposlitve. Zaradi njihove drugačnosti take ljudi pogosto obravnavamo kot manjvredne oziroma kot podljudi, kar pa lahko v večini primerov vodi tudi v socialno izključenost po lastni izbiri. Žrtev diskriminacije lahko razvije manjvrednostne občutke in začne ravnati v skladu s predsodki. S tem pa se diskriminacija nadaljuje (Kristanc 1995).

3.3 SOCIALNA IZKLJUČENOST AVTISTOV

Socialna izključenost avtistov se pojavlja na številnih področjih. V diplomski nalogi želim predvsem predstaviti socialno izključenost na področju zaposlovanja. Preden se dotaknem te tematike, pa je treba predstaviti še nekaj drugih področij, ki neposredno vplivajo na zaposlovanje. Socialna izključenost avtistov se lahko začne že v obdobju izobraževanja, ko so vključeni v prevladujoče šolske sisteme, ki pa ne zadovoljujejo vseh njihovih potreb. Vidna je tudi pri omejenem dostopanju do zdravstvenih storitev, pri katerih so osebe s SAM pogosto diskriminirane, kar pa pogosto vodi tudi v slabo zdravstveno stanje. Na to predvsem opozarja Agencija Evropske unije za temeljne pravice. Ne nazadnje pa se socialna izključenost pojavlja tudi v samih medosebnih odnosih z drugimi. Zaradi svoje drugačnosti so osebe s SAM pogosto žrtve stigmatizacije, posledično pa so tudi odrinjene ob rob družbe.

Osebe s sprekroavtističnimi motnjami so pogosto diskriminirane na številnih področjih. Njihove državljanske in socialne pravice pogosto niso upošteevane ali pa so kršene, zato je z namenom po opozoritvi na te pravice nastala Listina pravic oseb z avtizmom. Namen Listine je povečevati, ščititi in zagotavljati pravice oseb z avtizmom. Avtisti naj imajo enake pravice kot ostali državljani, poleg tega pa naj zadovoljujejo tudi njihove potrebe.

Listina pravic oseb z avtizmom je bila prvič predstavljena leta 1992 v Haagu. Evropski parlament pa jo je sprejel leta 1996.

Za osebe z avtizmom veljajo naslednje pravice (Društvo za avtizem Školjke 2014):

- pravica oseb z avtizmom do neodvisnega in polnega življenja v mejah njihovih sposobnosti;
- pravica oseb z avtizmom do dostopne, nepristranske in pravilne diagnoze in ocene;
- pravica oseb z avtizmom do dostopnega in primernega izobraževanja;
- pravica oseb z avtizmom (in njihovih skrbnikov) do soodločanja o vsem, kar vpliva na njihovo prihodnost; želje posameznikov naj se izpolnijo in spoštujejo v največji možni meri;
- pravica oseb z avtizmom do dostopnega in ustreznega bivališča;
- pravica oseb z avtizmom do opreme, pomoči in podpornih storitev, ki so potrebne za njihovo ustvarjalno, dostojanstveno in neodvisno življenje;

- pravica oseb z avtizmom do dohodka ali nadomestila, ki jim zagotavlja primerno hrano, obleko, prebivališče in zadovoljevanje drugih življenjskih potreb;
- pravica oseb z avtizmom do sodelovanja, kolikor je to mogoče, pri razvoju in vodenju storitev za njihovo dobrobit;
- pravica oseb z avtizmom do ustreznega svetovanja in skrbi za njihovo fizično, mentalno in duševno zdravje, kar vključuje dostopnost do primerne obravnave in zdravljenja, ki delujeta v najboljšem interesu za posameznika in ga ščitita;
- pravica oseb z avtizmom do smiselne zaposlitve in strokovnega usposabljanja brez diskriminacije ali stereotipiziranja; usposabljanje in zaposlitev naj bosta v skladu s sposobnostjo in izbiro posameznika;
- pravica oseb z avtizmom do njim dostopnega prevoza in svobodnega gibanja;
- pravica oseb z avtizmom do vključevanja v kulturne, zabavne, rekreacijske in športne aktivnosti;
- pravica oseb z avtizmom do enakopravnega dostopa do in uporabe vseh možnosti, storitev in aktivnosti v skupnosti;
- pravica oseb z avtizmom do seksualnih in drugih odnosov, vključno z zakonsko zvezo, brez izkoriščanja in prisile;
- pravica oseb z avtizmom (in njihovih skrbnikov) do pravnega zastopanja in pomoči in do zaščite vseh državljskih pravic;
- pravica oseb z avtizmom, da se jih neupravičeno ne ustrahuje in jim grozi z zaprtjem v psihiatrično ali drugo ustanovo zaprtega tipa;
- pravica oseb z avtizmom, da niso fizično zlorabljene ali zanemarjene;
- pravica oseb z avtizmom, da niso zlorabljeni v farmakološke namene in da jim niso predpisana napačna zdravila;
- pravica oseb z avtizmom (in njihovih skrbnikov) do dostopa do vseh informacij, ki se nahajajo v njihovih osebnih, zdravstvenih, psiholoških, psihiatričnih in izobraževalnih dosjejih.

V nadaljevanju so na kratko predstavljena posamezna področja izključevanja oseb z avtizmom.

3.3.1 Izobraževanje

Na podlagi Listine pravic oseb z avtizmom ima vsak posameznik z avtizmom pravico do ustreznega in dostopnega izobraževanja, pri čemer pa je pomembna tudi pravilna socialnopedagoška obravnava. Socialnopedagoška obravnava se navezuje na družine otrok z avtizmom ter je močno povezana s sodelovanjem s starši. Odgovarja predvsem na vprašanja, kaj in kako otroka z avtizmom učiti. Temeljna naloga te obravnave ni postavitve diagnoze, pač pa ocenjevanje ravni razvojnih in učnih dosežkov ter prilagojenega vedenja. Na podlagi tega socialni pedagog poda oceno posebnih potreb posameznika z avtizmom. Za otroke z avtizmom učnih ciljev ni potrebno le zmanjševati, pač pa tudi prilagoditi. Prav tako pa je potrebno prilagoditi tudi učno okolje in način poučevanja (Jurišić 2011, 340).

Šolska zakonodaja poudarja cilj in načelo enakih možnosti, pri čemer se upošteva različnost otrok s posebnimi potrebami. Ker pa je vsak posameznik oseba zase, ima tudi vsak svoje potrebe. Spekter avtističnih motenj je zelo širok, zato je nemogoče oblikovati enoten sistem, ki bi enakovredno zadovoljeval vse njihove potrebe. Zato so se na podlagi tega oblikovali trije različni programi, ki naj bi zadovoljevali posebne potrebe posameznikov:

- Prilagojeno izvajanje programov: V teh programih dobijo učenci s posebnimi potrebami enakovreden izobrazbeni standard. Gre za izvajanje prilagojenih programov v rednem šolskem sistemu. Prilagodita se lahko organizacija in predmetnik, poleg tega pa je organizirana tudi dodatna individualna strokovna pomoč v oddelkih in zunaj njih. Prav tako se lahko prilagodi prostor, nabavi dodatne pripomočke, v nekaterih primerih pa tudi zmanjša število učencev v razredu.
- Prilagojeni izobraževalni programi: Ti programi ne omogočajo enakovrednega izobrazbenega standarda. Namenjeni so predvsem otrokom, ki so duševno manj razviti, še vedno pa so se sposobni izobraževati.
- Posebni programi: Ti programi prav tako ne omogočajo enakovrednega izobrazbenega standarda. V posebne programe se vpisuje osebe s težko motnjo v duševnem razvoju, ki se ne morejo vključevati v izobraževanje, vendar pa se lahko učijo osnovnih življenjskih veščin. Pri tem sodelujejo tudi dnevni centri in zavodi za usposabljanje. (Žerovnik 2004, 11–13).

V te tri ravni programov se usmerja otroke v skladu z njihovimi sposobnostmi in posebnimi potrebami, v okviru šolanja pa tudi v skladu z njihovimi učnimi dosežki in delovanjem. Otroci

s spektrom avtističnih motenj niso opredeljeni kot posebna skupina. Omenjene tri ravni šolanja so za otroke z avtizmom nujne, treba pa jih je tudi jasno opredeliti, saj učenci v skladu s tem dobijo tudi formalna spričevala o izobrazbi, kar je posledično povezano tudi z možnostmi dostopa do drugih socialnih in družbenih pravic ter zaposlitve (Jurišić 2006). Težava pa je v tem, da je, kot že rečeno, spekter avtističnih motenj zelo širok in ga je težko posplošiti. Posledično veliko otrok z avtizmom pristane v neprimernih programih, ki pa jim ne omogočajo zadovoljevanja vseh potreb, posledično pa tudi omejujejo dostop do drugih socialnih in družbenih pravic in navsezadnje do zelene zaposlitve.

Pri osebah z avtizmom je torej potreben drugačen način poučevanja, saj klasični načini ne učinkujejo. Običajni načini učenja najpogosteje temeljijo na komunikaciji. Večina učiteljev govori in razlaga, kako in kaj naj učenci naredijo. Pri avtistih je po navadi najšibkejši govorni kanal, kar pomeni, da se oseba težko nauči novih besed le s poslušanjem drugih govorečih. Zato je pri samem delu pomembno, da učitelji uporabljajo več čutnih kanalov (še posebej vidnih), saj s tem osebi omogočijo boljše razumevanje (Žagar 2012). Zato so v takih primerih izobraževanja potrebni strokovnjaki. Oseba, ki dela z avtistom, mora avtizem razumeti. Šele ko dojamemo svet avtizma, se lahko z učencem poveže in tako deluje v njegovo dobro (Jurišić 2011). Vendar pa teh strokovnjakov ni veliko. S to težavo se ne soočamo le v Sloveniji, pač pa povsod po svetu. Otroci z avtističnimi motnjami so po večini strpani v prevladujoče izobraževalne sisteme, kjer učitelji nimajo vseh potrebnih informacij in strategij, kako take otroke poučevati in kako se spoprijeti z določenimi situacijami. Bolj ali manj so prisiljeni ravnati po lastni presoji, kaj bi bilo za te otroke najbolje, in po lastnem občutku.

Problem pa se pojavlja tudi pri sami motivaciji. Avtistovo pozornost je težko pridobiti, še težje pa obdržati. Kot že omenjeno, imajo avtisti občutljive številne čute, kar lahko povzroča nezbranost, odsotnost ali celo agresivnost. V tem primeru je pomembno, da poleg izobraževanja prilagodimo tudi prostor, v katerem se posamezniki izobražujejo (Jurišić 2011).

3.3.2 Dostop do zdravstvenih storitev in zdravstveno stanje

Vsaka oseba s SAM ima pravico do dostopa do zdravstvenih storitev, pravilne nepristranske obravnave ter postavitve diagnoze in ocene (Listina pravic oseb z avtizmom 1996). Kljub

temu pa so te pravice velikokrat kršene v smislu diskriminacije, ki pa je v nekaterih primerih lahko tudi večplastna.

Mnogo oseb s SAM se sooča s problemi pri dostopu do zdravstvenih storitev, ki se največkrat kažejo v smislu izključenosti in diskriminacije. Na neenakosti pri dostopu do zdravstvenih storitev lahko vplivajo številni dejavniki, npr. socialni in ekonomski položaj, starost, spol, invalidnost ... v tem primeru pa tudi bolezensko stanje, kot je avtizem. Problem je, da čeprav zakonodaja Evropske unije ščiti pred diskriminacijo spola, rase ali narodnosti in pa tudi pred diskriminacijo iz drugih razlogov, kot so invalidnost, motnje v duševnem razvoju, prepričanja, spolna usmerjenost, so osebe s posebnimi potrebami kljub temu lahko zelo hitro žrtve nepravilne obravnave in nedostopa do zdravstvene nege (FRA – Agencija Evropske unije za temeljne pravice 2015).

Zdravstveno stanje večine avtistov je slabo. Kot že rečeno, je področje avtizma še precej nerazvito in neraziskano, primanjkuje strokovnjakov, ki bi osebe s SAM obravnavali in zdravili. Prav tako primanjkuje posebnih zdravstvenih ustanov in oddelkov, ki bi bili prilagojeni potrebam avtistom. Večinoma so osebe s SAM strpane v prevladujoče zdravstvene sisteme oziroma v širše skupine oseb s posebnimi potrebami. Posledica tega je, da so osebe s SAM pogosto nepravilno obravnavane, poleg tega pa zaradi pomanjkanja strokovnjakov nimajo možnosti pridobitve »drugega mnenja« (Krauss 2003).

Ker pa imamo na področju avtizma zelo malo oddelkov, medicinska obravnava pogosto ne prinaša hitrih in zelenih sprememb. Zato se veliko družin odloči za alternativne pristope, ki pa so po večini samoplačniški (Ministrstvo za zdravje 2009). Dokazano je, da se osebe s SAM v primerjavi z ostalimi osebami s posebnimi potrebami pogosteje znajdejo v finančni krizi. Obravnavanje in zdravljenje avtizma je dolgoročno in precej drago, kljub temu pa ne zagotavlja uspehov (Kogan 2008).

Zdravstveno stanje oseb s SAM je torej zelo slabo, pri čemer nimajo možnosti drugega mnenja, zdravljenja pa so draga in tudi ne prinašajo hitrih rezultatov. To pa posledično lahko vodi tudi v nezaposlitev. Veliko delodajalcev raje zaposli »zdravo osebo« kot pa osebo s posebnimi potrebami s slabim zdravstvenim stanjem. To lahko vidijo le kot dodaten strošek in dodatno odgovornost.

3.3.3 Medosebni odnosi in stigma

Drugačnost je od nekdaj predstavljala problem v družbi. V sodobnih družbah je v ospredje čedalje bolj postavljen posameznik v smislu tega, kdo smo. Koncept identitete je postal posledica ambivalentnosti odnosa med posameznikom in družbo. Identiteta je tako sistem, po katerem je oseba poznana sebi in drugim. Z identiteto lahko opazamo podobnosti in razlike z drugimi in tako posledično tudi razvijamo občutek pripadnosti določeni skupini (Ule 2000). Ker se med seboj razlikujemo, eni bolj, drugi manj, pa pogosto prihaja do stigmatiziranih identitet. Stigmatizirana skupina so v tem primeru tudi osebe s SAM, ki pa se od običajnih ljudi ne razlikujejo toliko po fizičnih lastnostih, pač pa po svojih vedenjskih značilnostih.

Stigma je družbeni produkt, kar pomeni, da jo družba pripiše posamezniku. Izraz »stigma« se uporablja za lastnost, ki je hudo diskreditirajoča, pri čemer gre lahko za telesno odbojnost, značajске slabosti ali pa gre za skupinsko stigmo (npr. rasa, veroizpoved itd.) (Goffman 2008). Stigmatizirane situacije se razvijajo, ko ljudje osebi, ki je stigmatizirana, ne izkazujejo tistega spoštovanja oziroma priznanja, ki bi ji sicer pripadalo, če ne bi imela značilnosti, zaradi katere je označena kot deviantna (Ule 2000). Vendar pa se pogosto ne zavedamo, da s stigmatiziranjem osebe zmanjšujemo njene življenjske možnosti, kar pa posledično vodi v izolacijo in odtujitev.

Kot že rečeno, je za osebe s SAM značilen primanjkljaj v socializaciji in vzpostavljanju osebnih odnosov z drugimi. To pa posledično vodi v šibke socialne vezi in majhen socialni kapital. Socialni kapital je odvisen od velikosti omrežja povezav, ki jih učinkovito mobiliziramo (Bourdieu 2004). V družbi so viri neenakomerno porazdeljeni in večje, kot so naše socialne mreže, bolj lahko zadovoljujemo potrebe po teh virih (Field 2003). Posledično pa so osebe s SAM zaradi šibkih socialnih mrež pogosto odrinjene ob rob družbe, kjer pa se pogosto tudi soočajo z brezposelnostjo ter revščino.

3.3.4 Zaposlovanje

V zadnjih letih v ospredje prihaja trend nasičenega trga delovne sile, ki se kaže tudi znotraj določenih poklicev. To pa je pripeljalo do večje brezposelnosti tako med mladimi kot tudi med starejšimi. Iskalci zaposlitve se soočajo s številnimi problemi iskanja zaposlitve, saj jih

lahko od želenega delovnega mesta zaradi močne konkurence loči že malenkost. Delodajalce poleg formalne izobrazbe v enaki meri (ali celo bolj) zanimajo vedenjske lastnosti. Ni več toliko pomembno znanje, pač pa, kakšen si kot oseba ter kako odreagiraš v določenih situacijah (Korelc 2013). To pa med posamezniki ustvarja močan pritisk, saj nihče ni popoln, vsak pa se želi pokazati v najboljši luči. Socialne veščine si posamezniki po navadi pridobijo skozi socialne mreže ter družbene vire, ki jih oblikujejo v obdobju socializacije. Do teh pa nima dostopa vsak; to lahko posledično vodi v močno socialno izključenost tudi na področju zaposlovanja, kar pa še posebej velja za osebe s SAM.

Področje zaposlovanja ureja več zakonov. Posebno podlago pa daje Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Po tem zakonu lahko osebe s SAM dobijo status invalida in pravico do zaposlitvene rehabilitacije. Ocenjuje se invalidnost glede na ovire in težave pri zaposlovanju, ki izhajajo iz telesne ali duševne okvare ali bolezni. Pri tem se uporablja Mednarodna klasifikacija bolezni, ki omogoča diagnozo bolezni, motenj ali zdravstvenih stanj. Ocenjevanje invalidnosti pa mora temeljiti tudi na predhodno izvedenih diagnostičnih postopkih, kjer pa je treba poleg medicinskih pridobiti še izobrazbene, psihološke, zaposlitvene, socialno-ekonomske ter okoljske podatke, ki vplivajo na invalidnost (Pravilnik o merilih in postopkih za pridobitev statusa invalida 2005, 3. člen). Pri tem je pomemben tudi rehabilitacijski proces. V okviru tega dobijo oceno delovnih sposobnosti, po katerem nato izdelajo rehabilitacijski načrt, ki zajema vrsto, obseg, način in trajanje zaposlitvene rehabilitacije. Iz te ocene pa mora biti predvsem razvidno, ali je oseba zaposljiva v običajnem delovnem okolju ali v podporni oziroma zaščitni zaposlitvi, kjer potrebuje podporne storitve na delovnem mestu. Delodajalec je v tem primeru dolžan poskrbeti za primerno delovno okolje. Zagotovljena mora biti tako strokovna kot tehnična pomoč v obliki informiranja, svetovanja, usposabljanja, osebne asistencije, spremljanja pri delu ipd. (Ministrstvo za zdravje 2009).

Oseba s SAM, ki je pridobila status zaposljivosti, se lahko kot iskalka zaposlitve prijavi na zavodu za zaposlovanje. Ta zagotavlja pomoč pri iskanju zaposlitve na ustreznih delovnih mestih z vključevanjem v programe aktivne politike zaposlovanja (Zavod RS za zaposlovanje 2015). »Če pa so v postopku za pridobitev statusa invalida ugotovljene popolne težave pri njegovem zaposlovanju in rehabilitacijska komisija izda mnenje, da bi bila zaposlitvena rehabilitacija nepotrebna, se izda odločbo, da invalid ni zaposljiv« (Uradni list RS 2005, 20. člen). V tem primeru so osebe upravičene do prejemanja denarnih dodatkov in pa do

zaposlitve pod določenimi pogoji, kot je npr. zaposlitev v varstveno-delovnem centru (VDC) (Ministrstvo za zdravje 2009).

Pri osebah s SAM ni določenega poklica, ki bi jim bolj ali manj ustrezal. Vsak ima svoje področje, ki ga zanima in na katerem je dober. Gre predvsem za njihova zanimanja in hobije, ki pa jih morajo razvijati in nadgrajevati do te mere, da postanejo funkcionalni in se lahko razvijejo tudi v zaposlitev (Macedoni - Lukšič 2013).

V Sloveniji je sicer veliko podpornih zaposlitvenih programov, vendar pa ti ne izhajajo iz potreb oseb s SAM. Država v svojih aktivnostih predvsem poudarja finančne transferje (npr. denarna socialna pomoč), manj pozornosti in podpore pa namenja podpori pri njihovem zaposlovanju, čeprav bi to pomenilo večjo stopnjo zaposljivosti, prispevalo pa bi tudi k višji gospodarski rasti. Kljub novi zakonodajni ureditvi se še vedno večina avtistov sooča z brezposelnostjo in revščino. Zakonodaja ne predpisuje dodatne pomoči pri delu, prav tako pa delodajalci ne vidijo motiva, da bi zaposlili osebe z avtizmom, saj jim to predstavlja le dodatno delo in strošek (Macedoni - Lukšič 2013).

4 POMEN IN VLOGA NEVLADNIH ORGANIZACIJ

Nevladne organizacije so organizacije nevladnega sektorja, ki je gonilo civilne družbe v razvitih demokratičnih državah. Skupaj tvorijo tretji sektor in se medsebojno dopolnjujejo pri zadovoljevanju potreb ljudi (Rakar 2010). Delujejo neodvisno od države, so neprofitne in večinoma prostovoljne. Institucionalizirane so vsaj do neke mere, kar izkazuje njihova pravna osebnost, navzven prepoznavna stabilna organizacijska struktura, cilji, strategija in dejavnosti (Kolarič 2003).

Nevladne organizacije imajo pomembno vlogo pri ustvarjanju zaupanja v družbo, kar omogoča uspešno izvajanje pomembnih družbenih projektov. Prav tako ustvarjajo nova delovna mesta v času, ko se zmanjšuje število delovnih mest v neposredni proizvodnji, v času globalizacije, avtomatizacije in informatizacije proizvodnih procesov. Pomagajo ljudem v stiski in pri tem razvijajo pozitivno naravnost, ki je potrebna za uspešen izhod iz krize. Predstavljajo pa tudi osnovo za civilni dialog, ki je nujni pogoj preživetja in uspešnosti skupnosti (Kolarič 2002).

Civilni dialog se danes pogosto uporablja predvsem na ravni političnega diskurza. V splošnem je opredeljen kot dialog med civilno družbo in državo v smislu medsebojnega sodelovanja. Vendar pa je iz podatkov številnih raziskav razvidno, da je sodelovanje med državo in civilno družbo omejeno le na občasno sodelovanje, predvsem na pobudo civilne družbe. Pri tem pa se kaže omejen vpliv civilne družbe (Rakar 2010).

Kljub omejenemu vplivu pa se nevladne organizacije razvijajo v čedalje večji meri, tudi na področju avtizma. Nevladne organizacije na področju avtizma so nastale kot alternativa obstoječemu sistemu z namenom pomagati osebam s SAM in njihovim družinam. Izhajajo predvsem iz potreb avtistov in pri tem nudijo celostno obravnavo. Glavni namen teh društev je pripraviti posameznika na čim bolj neodvisno in samostojno življenje, v katerem pa je v ospredju iskanje zaposlitve in pripravljanje nanjo. Nudijo pa tudi smernice in izobraževanja za starše in strokovnjake. V Sloveniji se je oblikovalo kar nekaj takih nevladnih organizacij, zato želim v nadaljevanju predstaviti nekatere izmed njih.

4.1 NEVLADNE ORGANIZACIJE NA PODROČJU AVTIZMA V SLOVENIJI

4.1.1 Center društvo za avtizem

Center društvo za avtizem je organizacija staršev, psihologov, specialnih pedagogov, terapevtov, prostovoljcev in drugih strokovnjakov. Ustanovljena je bila z namenom, da bi pomagala tako ljudem z avtističnimi motnjami kot tudi njihovim družinam. S pomočjo šolanja, terapij, raziskav in informacij poskuša izboljšati kakovost življenja oseb z avtizmom ter jim pomagati, da se uspešno vključijo v družbo. Glavni cilj te organizacije je naučiti in pripraviti osebe z avtizmom na čim bolj neodvisno in samostojno življenje. V okviru svojega programa nudi celostno diagnostiko (psihološko, delovno-terapevtsko in pedagoško) in pomoč pri izdelavi individualiziranega načrta za posameznika in njegovo družino, ki ustreza posameznikovim potrebam. Prav tako pa organizira delavnice socialnih veščin za odrasle, kjer se učijo o številnih področjih vsakdanjega življenja, ki so povezana z zdravjem, bivanjem, zaposlovanjem in čustvovanjem. Center društvo za avtizem je tudi vodilna ustanova za izobraževanje in usposabljanje strokovnjakov na področju motenj avtističnega spektra. V

okviru tega organizira številne delavnice in seminarje. Delavnice pa organizira tudi za starše, ki se v okviru delavnic naučijo razumeti motnjo avtističnega spektra skozi oči avtista (Center za avtizem 2014).

4.1.2 Center za kulturo avtizma

Center za kulturo avtizma je nastal kot projekt Centra društva za avtizem. Njegov namen je omogočiti umetniški razvoj osebam z avtizmom in s tem tudi njihovo vključevanje v družbo. Umetnost jim lahko predstavlja užitek in vir preživetja, poleg tega pa lahko tako na svoj način komunicirajo s svetom. Center v okviru svojega programa organizira usposabljanja in izobraževanja na različnih področjih umetnosti, nudi pa jim tudi prostor, kjer lahko pokažejo svoje potenciale. S tem pa poskuša tudi povečati možnosti za njihovo zaposlovanje (Center za kulturo avtizma 2014).

4.1.3 Društvo za avtizem DAN

Društvo za avtizem DAN je organizacija, ki izvaja zdravljenje avtizma na lastne stroške, brez pomoči zdravstva. Njen namen je zagotoviti čim hitrejšo pomoč osebam z avtizmom na področju cele Slovenije. Program društva deluje po protokolu DAN! (Defeat Autism Now!), pri tem pa imajo prednost družine, ki se soočajo s hujšimi oblikami avtizma. Ker pa se pri nas izvaja le malo raziskav na področju avtizma, poskuša družine napotiti tudi v tujino, kjer lahko opravijo številne raziskave s tega področja (Društvo za avtizem DAN 2014).

4.1.4 Inštitut za avtizem in sorodne motnje

Inštitut za avtizem in sorodne motnje je neprofitna nevladna organizacija. Njen glavni cilj je izobraževanje strokovnjakov in staršev na področju avtizma. Poskuša izboljšati diagnostike in terapevtske pristope, s tem pa tudi dvigovati zavest o tej razvojni motnji v javnosti. Poleg tega

pa poskuša pomagati pri socialnem vključevanju oseb z avtizmom v družbo (Inštitut za avtizem 2014).

5 EMPIRIČNI DEL

5.1 PREDSTAVITEV RAZISKAVE IN METODOLOGIJA

Moja diplomska naloga temelji predvsem na sekundarni literaturi na temo socialne izključenosti oseb z avtizmom na področju dela. Glavni cilj diplomske naloge je osvetlitev problemov oziroma preprek, s katerimi se osebe s SAM soočajo pri iskanju in ohranjanju zaposlitve. V primerjavi s tujino smo v Sloveniji še precej v zaostanku, vendar pa se tudi pri nas že kažejo premiki in spremembe na tem področju. V diplomski nalogi me torej tudi zanima, katere so te spremembe in kako vplivajo na sedanje stanje zaposlovanja avtistov v Sloveniji. Dodatno sem analizo sekundarnih virov okrepila z lastno raziskavo. Pri tem sem se odločila za kvalitativni pristop.

Metoda, ki sem jo uporabila v svoji raziskavi, je strukturirani intervju. Oblikovala sem tri različice vprašalnika, sestavljene iz osmih vprašanj, ki pa so se rahlo razlikovala glede na ustanovo, v kateri sem opravljala intervju. Da bi pridobila čim več različnih in hkrati podrobnih podatkov, sem se odločila intervjuje opravljati na Zavodu za zaposlovanje, Varnostno-delovnem centru (VDC) in Društvu za avtizem. Opravljenih je bilo devet intervjujev v avgustu in septembru 2015.

Pri tem pa je treba poudariti, da gre v raziskavi predvsem za stališča oseb, ki delajo z avtističnimi osebami, jih izobražujejo in jim ne nazadnje tudi pomagajo pri iskanju zaposlitve, ne pa toliko za stališča delodajalcev. Gre predvsem za mnenja strokovnjakov, ki se ukvarjajo s tematiko avtizma in zaposlovanja in ki razkrivajo stanje v Sloveniji s svojega zornega kota.

RAZISKOVALNA VPRAŠANJA:

- Kateri so razlogi za socialno izključenost oseb z avtizmom na področju dela?
- S kakšnimi preprekami se avtisti soočajo na področju zaposlovanja?

- Kako socialna izključenost na področju dela vpliva na druga področja njihovega življenja?

5.2 ANALIZA PRIDOBLJENIH PODATKOV

5.2.1 Načini in pomoč pri iskanju zaposlitve

Preden se osebe s SAM lotijo iskanja zaposlitve, morajo opraviti teste mentalnih in fizičnih sposobnosti. Na podlagi teh testov se rehabilitacijska komisija odloči, ali je oseba zaposljiva v normalnem delovnem okolju, prilagojenem okolju, ali pa se na podlagi popolne težave pri njenem zaposlovanju odloči, da je oseba nezaposljiva. Če posameznik pridobi status zaposljivosti, se lahko registrira kot brezposelna oseba, ki išče zaposlitev. Osebe s SAM uporabljajo različne načine iskanja zaposlitve, vendar pa pri tem večinoma potrebujejo pomoč drugih. Redko se poslužujejo individualnega iskanja zaposlitve, četudi jim pri tem močno pomagajo družinski člani. Vendar je to za družine lahko prevelik zalogaj, zato pomoč raje poiščejo pri vladnih in nevladnih organizacijah, ki pomagajo osebam s SAM do zaposlitve.

Večinoma jim pri iskanju zaposlitve pomagajo nevladne organizacije, kot so društva in centri za avtizem. V okviru svojega programa jim pomagajo pri izdelavi individualiziranega načrta, ki se prilagaja vsakemu posamezniku posebej glede na njegove potrebe, in jim pomagajo do čim bolj neodvisnega in samostojnega življenja. Organizirajo številne delavnice, kjer jih izobražujejo, učijo pisanja prošenj ter življenjepisov. Učijo jih tudi socialnih veščin ter jih pripravljajo na razgovore v smislu, kaj reči in kako se najbolje predstaviti. Pomagajo jim pri iskanju zaposlitve in jih tudi spremljajo na razgovore. Nekatera društva in centri pa se tudi povezujejo z nekaterimi podjetji in organizacijami ter tako ustvarjajo nova delovna mesta za osebe s SAM.

V Sloveniji ima veliko vlogo center Kontura, ki osebam s SAM nudi pomoč v obliki zaposlitvene rehabilitacije. Njegov namen je izobraževanje, usposabljanje in zaposlovanje invalidov, težje zaposljivih oseb ter ostalih ranljivih skupin. Predvsem želi izboljšati njihovo zaposljivost, življenjsko kakovost, opolnomočenje ter vključevanje v družbo.

Osebe s SAM pa lahko zaposlitev iščejo tudi preko zavodov za zaposlovanje. Po podatkih Zavoda RS za zaposlovanje imajo v evidenci kar nekaj invalidov in oseb s posebnimi potrebami, vendar pa je med njimi le malo avtistov. Osnovo za delo z avtisti predstavlja Zakon o urejanju trga dela, pri omenjeni ciljni populaciji pa je ključna podlaga tudi Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. Na podlagi zaposlitvene rehabilitacije osebe s SAM skupaj s svetovalci izdelajo zaposlitveni načrt v okviru aktivnosti vseživljenjske karijerne orientacije, ki se prilagaja posamezni brezposelni osebi z namenom povečevanja zaposljivosti. V okviru programa jim ponujajo tudi poglobljeno karierno svetovanje, ki obsega različne oblike svetovanja glede na prepoznane potrebe. Zavod pa organizira tudi delavnice učenja socialnih veščin, pisanja prošenj in življenjepisov. Nekaterim omogočijo tudi dodatna izobraževanja, ki lahko pripomorejo k večji zaposljivosti.

Če je oseba s SAM pridobila odločbo o nezaposljivosti, lahko uveljavlja programe socialne vključenosti, vendar se ne more registrirati kot brezposelna oseba, ki išče zaposlitev. Te osebe so odvisne predvsem od družine in socialne pomoči. Kot alternativa temu pa so nastali varstveno-delovni centri. Delo v VDC je nadzorovano, VDC zagotavlja veliko strokovne pomoči. Delo je prilagojeno zmožnostim posameznikov, za svoje delo pa dobijo tudi plačo. Vendar pa je število mest omejeno, nove razpise pa objavljajo le redko.

5.2.2 Poklici

Vsi intervjuvanci se strinjajo, da ne obstaja določen poklic, ki bi osebam s SAM bolj ustrezal v primerjavi z drugimi poklici. Izbira poklica je odvisna od posameznika in njegovega interesa. Vsak ima svoje področje, ki ga zanima in mu ustreza. Pri tem pa gre predvsem za hobije, ki jih je po mnenju strokovnjakov treba razvijati do te mere, da posamezniki postanejo zaposljivi oziroma da se hobiji lahko opravljajo kot določen poklic. Društvo za avtizem predvsem poudarja, da se osebe s SAM bolje znajdejo v poklicih, za katere so značilni rutina, točno določen urnik, natančno razložene delovne naloge in malo socialne interakcije. Bolj jim ustrezajo poklici, v katerih delajo individualno ali v manjših skupinah, kar tudi vpliva na boljšo skoncentriranost.

Avtisti so pri svojem delu izjemno natančni in pozorni na podrobnosti. Imajo zelo dober spomin in le redko izostajajo z dela zaradi bolezni. So zelo točni, iskreni in lojalni. Svoje delo opravljajo vestno in s srcem.

»Pomembno, da osebam z avtizmom omogočimo delo, v katerem bodo uživale in se izpopolnjevale, saj po naših izkušnjah to posameznikom omogoča tudi večjo osebno rast in bolj kakovostno delo« (psihologinja Društva za avtizem 2015).

5.2.3 Prilagoditev delovnega okolja in delovnega mesta

Vsi vprašani se strinjajo, da osebe s SAM potrebujejo določeno prilagoditev okolja in delovnega mesta. To se določi v okviru storitev zaposlitvene rehabilitacije. Na podlagi tega se ugotavljajo znanja, zmožnosti in interesi osebe. Pripravi se analiza konkretnega delovnega mesta in delovnega okolja ter izdela načrt prilagoditve delovnega mesta, potrebne opreme in sredstev za delo. Seveda pa se prilagoditve razlikujejo od posameznika do posameznika in pa tudi glede na obliko motnje avtističnega spektra. Delovno okolje in delovno mesto morata biti prilagojena tako, da maksimalno zadovoljujeta potrebe vsakega posameznika.

Delovno okolje lahko vsebuje veliko dražljajev, ki so lahko neznosni za osebe s SAM. Zato je potrebno delovno okolje čim bolj prilagoditi posamezniku, da lahko nemoteno deluje v njem. Mnogi avtisti so lahko občutljivi na svetlobo, določene zvoke, vonj in celo temperaturo. Te dražljaje je treba čim bolj zmanjšati in jih prilagoditi, saj lahko povzročajo stres, distrakcijo, zmedenost in v nekaterih primerih celo agresivnost.

Potrebujejo pa tudi prilagojen delovni prostor. Prilagojene morajo biti delovne površine in delovna orodja.

»Pri osebah s posebnimi potrebami, tudi pri avtistih, mora biti delovno mesto prilagojeno njim. Na primer prilagojena mora biti višina miz, stolov, oddaljenost predmetov, tako da so jim čim bolj dostopni in so pri svojem delu čim bolj samostojni, ne pa, da jim moraš vsako stvar prinesiti in dati v roke« (vodja VDC 2015).

V večini primerov morajo imeti tudi strokovno pomoč. V okviru zaposlitvene rehabilitacije se za posameznika s SAM izda odločbo o podporni ali zaščitni zaposlitvi. Na podlagi te odločbe

mora imeti pri delu zagotovljeno strokovno, tehnično in osebno pomoč v obliki svetovanja, informiranja, usposabljanja, psihosocialne podpore ali spremljanja pri delu.

5.2.4 Glavne prepreke pri iskanju in ohranjanju zaposlitve

Kot glavne prepreke pri iskanju in ohranjanju zaposlitve vprašani navajajo neozaveščenost delodajalcev, pomanjkljivo zakonodajo, problematiko osebnih lastnosti avtistov in v nekaterih primerih celo njihovo zdravstveno stanje.

- (Ne)ozaveščenost delodajalcev

Vprašani menijo, da je v Sloveniji malo delodajalcev, ki so ozaveščeni o problematiki avtizma. Čeprav je literature o zaposlovanju avtistov v svetu veliko, je pri nas le malo uporabnih virov. Kot priročnik za delodajalce je v Sloveniji pred nekaj leti izšlo prvo izvirno domače berilo z naslovom »Podporna zaposlitev oseb z Aspergerjevim sindromom oziroma visoko funkcionalnim avtizmom«, v katerem avtorica natančno opisuje potrebe avtistov na področju zaposlovanja. Delodajalci pa lahko informacije poiščejo tudi v nevladnih organizacijah, ki se ukvarjajo z zaposlovanjem avtistov, ali pa na zavodih za zaposlovanje.

Osebe s SAM težko obdržijo službo, saj imajo delodajalci in sodelavci pomanjkanje razumevanja avtizma. Brez upoštevanja prilagoditev pa tudi osebe s SAM težko zdržijo v takih službah. Pri delu zato potrebujejo podporo in pomoč tako delodajalci kot tudi osebe s SAM.

Za aktivno povečevanje zaposlovanja oseb s SAM je dolgoročno potrebno spreminjanje stališč o njihovih potrebah in zaposljivosti. Nekateri delodajalci so zadržani do zaposlovanja avtistov, saj menijo, da na njihovem področju dela, še posebej ob velikih zahtevah, ki izhajajo iz gospodarskega položaja in konkurenčnosti na trgu, avtisti ne morejo dosegati zastavljenih kriterijev, prilagoditve pa se jim včasih zdijo neizvedljive. Ker osebe s SAM potrebujejo veliko prilagoditev v delovnem okolju in na delovnem mestu, to za mnoge delodajalce predstavlja dodatno obremenitev in dodatne stroške, ki se jim večina želi izogniti. Kljub temu da lahko delodajalci za zaposlovanje invalidov uveljavljajo določene bonitete, pa se jih le malo odloči za ta korak.

- Zakonodaja

Pri vprašanju, ali je delovni trg dovolj urejen za zadovoljevanje potreb oseb s posebnimi potrebami, se intervjuvanci strinjajo, da bi morala država bolje poskrbeti za domače stanje. Problematika zaposlovanja avtistov do pred nekaj leti v Sloveniji še ni obstajala. V primerjavi s tujino (še posebej z zahodnimi državami) je pri nas to področje še precej neurejeno. V tujini je za avtiste veliko boljše poskrbljeno. Zanje skrbijo državne institucije, ki jih vidijo kot naložbo in ne kot strošek. V odrasli dobi pa je zanje poskrbljeno s projektom zaposlovanja. V Sloveniji pa ne obstajajo ustrezni zaposlitveni programi, ki bi zadovoljevali potrebe avtistov, saj po mnenju vprašanih država premalo vlaga v napredek. In kljub spremembam zakonodaje v preteklih letih trg še vedno ni dodobra urejen za zadovoljevanje potreb oseb s SAM. Vendar pa ne moremo reči, da se premiki v tej smeri ne dogajajo. Vsi udeleženci na trgu dela se trudijo, da bi bili bolj uspešni pri ohranjanju in povečevanju zaposlenosti invalidov in drugih oseb s posebnimi potrebami. Osnovo za izvajanje storitev za vse brezposelne osebe in iskalce zaposlitve predstavlja Zakon o urejanju trga dela. Pozitivne spremembe je zagotovo prinesel Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov, na podlagi katerega se določa, ali je posameznik zaposljiv ali nezaposljiv. Vendar pa intervjuvanci tu opozarjajo na drug problem, in sicer na neprehajanje iz enega statusa v drugega. V mnogih primerih se lahko z mnogo vaje in usposabljanja stanje posameznikov izboljša, nato pa se lahko spet poslabša. Trenutna zakonodaja pa ne dopušča, da bi posameznik prehajal iz statusa nezaposljivega v zaposljivega, ko se mu stanje izboljša, in iz statusa zaposljivega v nezaposljivega, ko se mu stanje poslabša. Za spremembe na tem področju se predvsem borijo nevladne organizacije, ki poskušajo s številnimi projekti opozoriti na težave pri zaposlovanju oseb s posebnimi potrebami, med njimi tudi avtistov. Ključno pri tem pa je spreminjanje stališč in zmanjševanje predsodkov o osebah s posebnimi potrebami.

- Osebnostne lastnosti

Kot eno pglavitnih preprek, s katero se osebe s SAM soočajo pri iskanju in ohranjanju zaposlitve, vprašani navajajo njihove osebne lastnosti. V večini razpisov se pojavlja zahteva, da je posameznik pri delu komunikativen in da je dober pri delu v skupini. Osebe s SAM pa imajo največ problemov ravno s socialnim vidikom službe in ne toliko z dejanskimi službenimi nalogami. Problem je predvsem socialna interakcija. Mnogokrat povedano razumejo kot dobesedno, ne znajo brati čustev in telesne govorice, ne vedo, katere teme so

primerne za pogovor, ne znajo pristopiti do ljudi itd. Ker so zelo iskrene, lahko marsikoga nehote užalijo. To pa lahko pripelje do zaostrovanja odnosov na delovnem mestu. Marsikdaj ne razumejo pogovora, saj imajo premalo informacij, da bi razbrale, kaj jim želi določena oseba povedati, zato tudi ne znajo odgovoriti. Za svoje delo potrebujejo točno določen urnik, natančno opisane naloge, manjše delovne skupine. Zanje sta bistvenega pomena rutina in predvidljivost. V primeru sprememb, kot so nove delovne razmere, pa lahko doživijo anksioznost in stres.

- Zdravstveno stanje

Na vprašanje, kako zdravstveno stanje avtistov vpliva na njihovo zaposlovanje, intervjuvanci odgovarjajo, da je to prepreka v smislu, da delodajalci raje zaposlijo »zdravega« kandidata kot pa osebo z avtizmom. Med delodajalci vlada prepričanje, da avtizem kot zdravstveno stanje pomeni veliko izostankov iz službe, kar pa seveda ne drži. Intervjuvanci poudarjajo, da osebe s SAM le redko izostajajo iz službe zaradi bolezni. Zaradi nepoznavanja avtizem pogosto povezujejo z zaostalostjo in prepričanjem, da oseba z avtizmom nikakor ne bi mogla dosegati standardov, zato se raje odločijo za koga drugega.

5.2.5 Vplivi (ne)zaposlenosti na druga področja njihovega življenja

Tako zaposlenost kot tudi brezposelnost močno vplivata na življenje avtistov. V mnogih primerih imajo osebe s SAM lahko težave z iskanjem službe, ki bi bila v skladu z njihovimi interesi in sposobnostmi. Iz močne želje po zaposlitvi se velikokrat odločijo za katero koli službo, četudi bi to pomenilo delati v nemogočih pogojih. Brez prilagoditev lahko na delovnem mestu pride do veliko težav, ki pa lahko vplivajo na njihovo razpoloženje, duševno zdravje in samopodobo. V večini primerov delajo za polovični delovni čas ali pa so za določeno delovno mesto preveč izobraženi in premalo plačani.

Kljub temu pa le redki najdejo zaposlitev. Večina oseb s SAM je brezposelna in odvisna od družine in njenih dohodkov. Četudi so upravičene do socialne pomoči, mnogokrat pristanejo pod pragom tveganja revščine. Ker imajo težave pri komunikaciji in socialni interakciji, so osebe s SAM potisnjene ob rob družbe, nimajo socialnih vezi, pogosto pa so tudi

stigmatizirane. Brezposelnost pa vpliva tudi na njihovo zdravstveno stanje in s tem tudi na omejen dostop do zdravstvenih storitev. V mnogih primerih pa ima še posebej dolgotrajnejša brezposelnost negativne učinke na njihovo motivacijo in psihofizično počutje ter življenje. Gre za to, da na uspešnost iskanja zaposlitve in dolgotrajno brezposelnost vplivajo notranji dejavniki, kot so stališča glede brezposelnosti, iskanja zaposlitve, načini soočanja s situacijo itd., ki lahko povečujejo ali zmanjšujejo uspešnost iskanja zaposlitve.

»V mnogih primerih, ko oseba dlje časa ne najde ustrezne zaposlitve, začne obupavati. To velikokrat pripelje do tega, da izgubi zaupanje vase in neposredno tudi v sistem ter se tako rekoč vda misli, da nikoli ne bo našla zaposlitve, kar pa lahko vodi v zafrustriranost in jezo« (Vodja Zavoda za zaposlovanje 2015).

6 ZAKLJUČEK

Problematika zaposlovanja se pri osebah z avtizmom povezuje s socialno vključenostjo oziroma izključenostjo. Dotika se temeljnih problemov sodobne družbe, v kateri sta v ospredju tekmovalnost in konkurenčnost, česar pa osebe z avtizmom ne zmorejo. Avtizem kot nevrorazvojna motnja v sferi zaposlovanja bolj predstavlja problem kot pa pozitivno lastnost. Osebe s SAM oblikujejo številne lastnosti, ki pa lahko delodajalca kaj hitro odvrnejo in spodbudijo k zaposlitvi drugega, »zdravega« kandidata.

Socialna izključenost pa se ne kaže samo na področju zaposlovanja, pač pa tudi drugje, kar posledično lahko vpliva na zaposlovanje. Socialna izključenost avtistov se lahko kaže tudi v družbenih odnosih v smislu stigmatizacije, v izobraževanju kot posledica neprilagojenosti izobraževalnih programov in pa tudi v zdravstvu v smislu nedostopa do zdravstvenih storitev in nepravilne obravnave. Ta področja pa tako posredno kot neposredno vplivajo na kasnejše obdobje zaposlovanja.

Malo avtistov ima redno zaposlitev. Večina od njih je celo življenje odvisna od pomoči drugih. So brezposelni in živijo od socialne pomoči. Nekateri živijo celo na robu revščine ali celo pod njeno mejo. Po podatkih Društva za avtizem je v Sloveniji 20.000 avtistov, med katerimi je 16.000 odraslih in 4000 otrok. V Sloveniji nimamo natančnih uradnih statističnih podatkov o prevalenci, stopnji zaposljivosti ali njihovem življenjskem slogu. V naši

zakonodaji avtizem ni prepoznan kot samostojna kategorija, zato je bila tudi pomoč, ki jo dobivajo družine, zasnovana v okviru nekega drugega vzorca posebnih potreb oziroma druge motnje. Tuje študije kažejo, da ima redno zaposlitev od 9 % do največ 47 % oseb z visoko funkcionalnim avtizmom med 18. in 22. letom starosti (Ministrstvo za zdravje 2009). Strokovnjaki pa menijo, da je slika v Sloveniji precej slabša. Po ocenah društev naj bi bilo brezposelnih vsaj 80 % avtistov, med katerimi naj bi bila večina prejemnikov socialne pomoči.

V primerjavi s tujimi državami je pri nas področje zaposlovanja oseb s posebnimi potrebami še precej v razvoju. Ker pa sem z nalogo želela osvetliti probleme, s katerimi se osebe s SAM soočajo na področju zaposlovanja v Sloveniji, sem poskušala nalogo podpreti tudi z lastno raziskavo. Odločila sem se za kvalitativni pristop, in sicer za metodo strukturiranega intervjuja.

V Sloveniji je sicer kar nekaj zaposlitvenih programov, vendar niso prilagojeni osebam z avtizmom. Kot alternativa obstoječemu sistemu so se zato oblikovale nevladne organizacije tudi na področju avtizma. Njihov namen je predvsem pripraviti in usposobiti osebe s SAM za čim bolj samostojno in neodvisno življenje, imajo pa tudi pglavitno vlogo pri iskanju zaposlitve. Nekateri se pri iskanju službe zatečejo tudi na zavod za zaposlovanje, vendar je teh v registru malo. Natančnih podatkov o številu ni, saj jih obravnavajo pod kategorijo invalidov. Po besedah svetovalke na zavodu za zaposlovanje naj bi jih bilo v posamezni regiji manj kot 10, ponekod celo nič.

V zadnjih letih pa je prišlo tudi do sprememb na trgu dela. Večje spremembe je prinesel Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov. V okviru zaposlitvene rehabilitacije se določijo težave in omejitve posameznika, ugotavlja se, ali je posameznik zaposljiv ali ne ter kakšne prilagoditve potrebuje v delovnem okolju in na delovnem mestu. Avtisti potrebujejo tako prilagojeno delovno okolje in delovno mesto. Problem pa je, da mnogo delodajalcev v tem vidi le dodatne stroške in dodatne obremenitve.

Avtisti imajo težave na področju komunikacije in socialne interakcije, spretnosti na teh področjih pa so vse pogostejša zahteva delodajalcev. Posledično so zato že takoj izločeni iz razgovorov. Četudi se delodajalci odločijo za zaposlitev avtista, to predstavlja velik izziv. Čeprav se tako vladne kot nevladne organizacije trudijo za informiranje o problematiki avtizma, pa še vedno predstavlja največji problem nezaveščenost delodajalcev. Zato pri delu

z avtisti potrebujejo pomoč in podporo tako zase kot za osebe s SAM. Kar pa lahko za delodajalce ponovno pomeni le še dodatno obremenitev.

Osebe s SAM lahko opravljajo različne poklice. Izbira temelji predvsem na posameznikovih interesih in sposobnostih. Pogosto pa zaradi izredne želje po zaposlitvi sprejmejo kakršno koli delo, četudi ni v skladu z njihovimi interesi. Delajo v nemogočih pogojih in posledično zaradi neprilagoditev službo pustijo ali izgubijo. To pa lahko negativno vpliva na samopodobo, duševno počutje in na druge vidike njihovega življenja.

Gre torej za kompleksno situacijo in kombinacijo različnih razlogov. Vsi udeleženci trga se trudijo za ohranjanje in povečevanje zaposlenosti oseb s posebnimi potrebami. K temu je pozitivno prispevala sprememba zakonodaje, ki omogoča razne prej omenjene ukrepe. Čedalje bolj učinkovite so tudi spodbude pri zaposlovanju v obliki subvencij za zaposlitev. Vendar pa je bistveno medsebojno sodelovanje in dopolnjevanje ukrepov in aktivnosti. Pomembno je nadaljevati sprotno informiranje delodajalcev in oseb s posebnimi potrebami o možnostih in načinih zaposlovanja. Da bi se uvedle korenite spremembe, pa je potrebno zmanjševanje predsodkov do teh oseb, pri tem pa imajo poleg deležnikov na trgu dela pomembno vlogo tudi mediji in splošna javnost. Pogled bi morala spremeniti tudi država in vložiti več sredstev v področje zaposlovanja oseb s posebnimi potrebami. V njih bi morala videti naložbo, ne pa bremena.

7 LITERATURA

1. Attwood, Tony. 2007. *Aspergerjev sindrom. Priročnik za starše in strokovne delavce*. Ljubljana: Megaton d. o. o.
2. Bales, Robert F. in Talcott Parsons. 2014. *Family: Socialization and Interaction Process*. Dostopno prek: https://www.google.si/books?hl=sl&lr=&id=jabrAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=parsons+family+socialization&ots=8zmCkQsJNR&sig=1A3yxbcH9c2nsNsuajCpC4fgjUU&redir_esc=y#v=onepage&q=parsons%20family%20socialization&f=false (8. april 2015).
3. Bhalla, Ajit in Frederic Lapeyre. 1997. *Social Exclusion: Towards an Analytical and Operational Framework*. Dostopno prek: <http://www.gsdrc.org/go/display&type=Document&id=3213> (20. oktober 2014).
4. Bourdieu, Pierre. 2004. *Oblike kapitala*. V *Kompendij socioloških teorij*, (ur.) Frane Adam in Matevž Tomšič, 307-322. Ljubljana: Študentska založba.
5. Brown, Philip. 1995. *Cultural capital and social exclusion*. Catenburry: University of Kent.
6. Center za avtizem. 2014. *O Avtizmu*. Dostopno prek: http://www.avtizem.org/o_avtizmu.html (18. september 2014).
7. *Center za kulturo avtizma*. Dostopno prek: <http://kultura.avtizem.org> (8. oktober 2014).
8. Dorling, Daniel. 2011. *Injustice: Why social inequality persist*. Dostopno prek: http://www.google.si/books?hl=sl&lr=&id=r1ddnQsj3r0C&oi=fnd&pg=PR1&dq=causes+of+social+exclusion&ots=wVk_zqzxfv&sig=8JRKcc3RWdFqDCXYIrRqTPo45Q&redir_esc=y#v=onepage&q=causes%20of%20social%20exclusion&f=false (20. oktober 2014).
9. *Društvo za avtizem DAN*. Dostopno prek: <http://www.avtizem.com> (8. oktober 2014).
10. Društvo za avtizem Školjke. 2014. *Listina pravic oseb z avtizmom*. Dostopno prek: <http://www.avtizem-skoljke.si/pravice.htm> (20. oktober 2014).
11. Field, John. 2003. *Social Capital: Key Ideas*. London: Routledge.

12. FRA – Agencija Evropske unije za temeljne pravice. 2011. *Neenakosti in večplastna diskriminacija na področju zdravstvenega varstva*. Dostopno prek: https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra-factsheet_inequalititesmultidiscrimination_sl.pdf (17. april 2015).
13. Frith, Uta. 2003. *Autism: Explaining the Endigma*. USA: Blackwell Publishers.
14. Gerdtz, John. 1990. *Autism: A practical guide for those who help others*. New York: Continuum.
15. Goffman, Erving. 2008. *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Založba Aristej.
16. Hollander, Eric. 2005. *Autism Spectrum Disorders*. Dostopno prek: http://books.google.si/books?id=azy8FJqfIHMC&pg=PA3&dq=autism+definition&hl=en&sa=X&ei=AFUZVMzHE-PqyQOc14CADQ&redir_esc=y#v=onepage&q=autism%20definition&f=false (17. september 2014).
17. *Inštitut za avtizem*. Dostopno prek: <http://www.instavtizem.org> (8. oktober 2014).
18. Jurišić, Branka. 1992. *Avtizem*. Ljubljana: Zavod Republike Slovenije za šolstvo in šport.
19. --- 2006. *Učenje otrok s spektroatvistično motnjo za čim bolj samostojno življenje in delo*. V *Izbrana poglavja iz pediatrije XVIII*, (ur.) Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 174-189. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
20. --- 2011. *Specialnopedagoška obravnava otrok z avtizmom*. V *Izbrana poglavja iz pediatrije XXIII*, (ur.) Ciril Kržišnik in Tadej Battelino, 340-356. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
21. Kanbur, Ravi in Anthony J. Venables. 2005. *Spatial Inequality and Development*. Dostopno prek: <http://www.gsdr.org/go/display&type=Document&id=3506> (20. oktober 2014).
22. Kogan, Michael, Bonnie Strickland, Stephen Blumberg, Gopal Singh, James Perrin in Peter van Dyck, ur. 2008. *A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in The United States*,

- 2005–2006. Dostopno prek: <http://pediatrics.aappublications.org/content/122/6/e1149.short> (17. april 2015).
23. Kolarič, Zinka. 2003. *Neprofitno-volonterske organizacije in njihov razvoj: Od voluntarizma k profesionalizmu*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
24. Kolarič, Zinka, Andreja Černak - Meglič in Maja Vojnovič. 2002. *Zasebne neprofitno-volonterske organizacije v mednarodni perspektivi*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
25. Korelc, Manca in Julija Remenik. 2013. *Poklici prihodnosti*. Dostopno prek: <http://filternet.si/pd/clanki/poklici-prihodnosti> (28. april 2015).
26. Krauss, Marty W., Stephen Gulley, Mark Sciegaj in Nora Wells. 2003. Access to Specialty Medical Care for Children with Mental Retardation, Autism, and Other Special Health Care Needs. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Mental Retardation* 41 (5): 329-339.
27. Kristanc, Suzana. 1995. *Ljudje s posebnimi potrebami in dvojna diskriminacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
28. Landrigan, Philip. 2010. *What causes autism? Exploring the environmental contribution*. Dostopno prek: http://faculty.washington.edu/rab2/Site/AUT501_files/Landrigan%20env%20factors%202010.pdf (18. september 2014).
29. Lyons, Viktoria in Michael Fitzgerald. 2013. *Critical Evaluation of the Concept of Autistic Creativity*. Dostopno prek: http://cdn.intechopen.com/pdfs/43403/InTech-Critical_evaluation_of_the_concept_of_autistic_creativity.pdf (8. oktober 2014).
30. Macedoni - Lukšič, Marta. 2013. *Zgodba avtizma*. Dostopno prek: http://www.instavtizem.org/assets/pdf/zgodba_avtizma.pdf (28. april 2015).
31. Ministrstvo za zdravje. 2009. *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Dostopno prek: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javno_zdravje_2013/Smernice.avtisti.pdf (20. oktober 2014).
32. Patterson, David. 2009. *Avtizem: Kako najti pot iz tega blodnjaka*. Ljubljana: Modrijan založba.

33. Pravilnik o merilih in postopkih za pridobitev statusa invalida, za priznanje pravice do zaposlitvene rehabilitacije in za ocenjevanje zaposlitvenih možnosti invalidov ter o delu rehabilitacijskih komisij. Ur. l. RS 117/2005. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=2005117&stevilka=5164> (23. januar 2016).
34. Psihologinja Društva za avtizem. 2015. Intervju z avtorico. Ljubljana, 18. september.
35. Rakar, Tatjana in Andreja Černak - Meglič. 2010. *Odnos med organizacijami civilne družbe in državo: raziskava indeks civilne družbe*. Ljubljana: Ministrstvo za javno upravo.
36. Sen, Amartya. 2000. *Social Exclusion: Concept, Application and Scrunity*. Dostopno prek: <http://www.adb.org/sites/default/files/publication/29778/social-exclusion.pdf> (20. oktober 2014).
37. Social Exclusion Unit. 2001. *Preventing Social Exclusion*. Dostopno prek: <http://www.bristol.ac.uk/poverty/downloads/keyofficialdocuments/Preventing%20Social%20Exclusion.pdf> (20. oktober 2014).
38. Trbanc, Martina. 1996. *Socialna izključenost: Koncept, obseg in značilnosti. Kakovost življenja v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
39. Ule, Mirjana. 2000. *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: ZRP.
40. --- 2009. *Psihologija komuniciranja in medosebnih odnosov*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
41. Yale Child Study Center. 2009. *What Causes Autism?* Dostopno prek: https://www.google.si/?gws_rd=cr&ei=kZXDU_fONqW6ygPrjYCwBA#q=causes+of+autism+pdf (18. september 2014).
42. Vodja VDC. 2015. Intervju z avtorico. Ribnica, 26. avgust.
43. Vodja Zavoda za zaposlovanje. 2015. Intervju z avtorico. Ribnica, 2. september.
44. Whitaker, Philip, Helen Joy in David Edwards. 2001. *Challenging Behaviour and Autism: Making Sense, Making Progress: A Guide to Preventing and Managing Challenging Behaviour for Parents and Teachers*. Dostopno prek: <https://www.google.si/books?hl=sl&lr=&id=h0UGak2MORkC&oi=fnd&pg=PT8&dq>

=challenging+behaviour+and+autism&ots=clcit-MrJr&sig=3zKw4EISINGR
8DgT6wPjriPIvqo&redir_esc=y#v=onepage&q=challenging%20behaviour%20and%2
0autism&f=false (8. april 2015).

45. Whitman, Thomas. 2000. *The Development of Autism: A Self-regulatory Perspective*. Dostopno prek: http://books.google.si/books?id=snrPGa8IszQC&pg=PA22&dq=autism+definition&hl=en&sa=X&ei=yIUZVKmkL-KhyAO0vYCoAw&redir_esc=y#v=onepage&q=autism%20definition&f=false (17. september 2014).
46. *Zavod RS za zaposlovanje*. Dostopno prek: <http://www.ess.gov.si> (24. februar 2015).
47. Žagar, Drago. 2012. *Drugačni učenci*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
48. Žerovnik, Angelca. 2004. *Otroci s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Družina.

PRILOGE

PRILOGA A: Intervju – Društvo za avtizem

1. Kakšna sta vaše poslanstvo in vizija dela?
2. Ali pri svojem delu pomagate tudi pri zaposlovanju avtistov? Na kakšen način?
 - Ali organizirate kakšne delavnice oziroma jim pomagate pri iskanju prostih delovnih mest?
3. Ali obstajajo kakšni poklici oziroma delovna področja, ki osebam s SAM bolj ustrezajo?
4. Ali pri svojem delu potrebujejo tudi prilagoditve delovnega okolja? Kako mora biti delovno okolje prilagojeno?
 - Kako mora biti prilagojen delovni prostor?
5. Ali potrebujejo strokovno pomoč na delovnem mestu?
6. Katera so po vašem mnenju močna področja oseb z avtizmom (pri zaposlovanju)?
7. Katere so po vašem mnenju glavne prepreke pri zaposlovanju avtistov?
 - Kako na zaposlovanje vplivajo njihove osebnostne lastnosti?
 - Kako na zaposlovanje vpliva njihovo zdravstveno stanje?
 - Kako na zaposlovanje vpliva zakonodaja? Ali je dovolj urejena?
 - Ali so po vašem mnenju delodajalci dovolj ozaveščeni?
8. Kako nezaposlenost vpliva na druga področja njihovega življenja?
9. Na kakšne načine je mogoče spodbujati socialno vključenost oseb z avtizmom v zaposlovanju?
 - Kateri so vaši predlogi, da se stanje v državi izboljša?

PRILOGA B: Intervju – Zavod za zaposlovanje

1. Kakšna sta vaše poslanstvo in vizija dela?
2. Ali se pri svojem delu srečujete tudi z zaposlovanjem oseb s posebnimi potrebami? Koliko od teh je avtistov?
3. Kako osebam s posebnimi potrebami pomagate pri zaposlovanju?
 - Ali organizirate kakšne delavnice oziroma jim pomagate pri iskanju prostih delovnih mest?
4. Ali se prijava na zavod za osebe s posebnimi potrebami v čem razlikuje od ostalih?
 - Ali potrebujejo kakšno potrdilo, da so zmožne delati?
 - Ali obstajajo kakšne bonitete, če jih kdo zaposli?
5. Ali pri svojem delu potrebujejo tudi prilagoditve delovnega okolja? Kako mora biti delovno okolje prilagojeno?
 - Kako mora biti prilagojen delovni prostor?
 - Ali potrebujejo strokovno pomoč na delovnem mestu?
6. Kako se na take prilagoditve odzivajo delodajalci?
 - Ali v tem vidijo dodatne priložnosti ali le dodatne obremenitve?
7. Katere so po vašem mnenju glavne prepreke pri zaposlovanju avtistov?
 - Kako na zaposlovanje vplivajo njihove osebnostne lastnosti?
 - Kako na zaposlovanje vpliva njihovo zdravstveno stanje?
 - Kako na zaposlovanje vpliva zakonodaja? Ali je dovolj urejena?
 - Ali so po vašem mnenju delodajalci dovolj ozaveščeni?
8. Ali je po vašem mnenju delovni trg dovolj urejen za zadovoljevanje potreb oseb s posebnimi potrebami?
 - Kateri so vaši predlogi, da se stanje v državi izboljša?

PRILOGA C: Intervju – VDC

1. Kakšna sta vaše poslanstvo in vizija dela?
2. Ali se pri svojem delu srečujete z zaposlovanjem oseb s posebnimi potrebami? Koliko od teh je avtistov?
3. Kako se VDC razlikujejo od drugih zaposlitvenih programov za osebe s posebnimi potrebami?
4. Ali obstajajo kakšni poklici oziroma delovna področja, ki osebam s SAM bolj ustrezajo?
5. Ali pri svojem delu potrebujejo tudi prilagoditve delovnega okolja? Kako mora biti delovno okolje prilagojeno?
 - Kako mora biti prilagojen delovni prostor?
 - Ali potrebujejo strokovno pomoč na delovnem mestu?
6. Katera so po vašem mnenju močna področja oseb z avtizmom (pri zaposlovanju)?
7. Katere so po vašem mnenju glavne prepreke pri zaposlovanju avtistov?
 - Kako na zaposlovanje vplivajo njihove osebnostne lastnosti?
 - Kako na zaposlovanje vpliva njihovo zdravstveno stanje?
 - Kako na zaposlovanje vpliva zakonodaja? Ali je dovolj urejena?
 - Ali so po vašem mnenju delodajalci dovolj ozaveščeni?
8. Na kakšne načine je mogoče spodbujati socialno vključenost oseb z avtizmom v zaposlovanju?
 - Kateri so vaši predlogi, da se stanje v državi izboljša?