

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Janja Kranjc

**Pomen podpornih programov za odrasle osebe  
s spektroatvistično motnjo**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Janja Kranjc

Mentor:izr. prof. dr. Gregor Tomc

**Pomen podpornih programov za odrasle osebe  
s spektroavtistično motnjo**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2016

## **Pomen podpornih programov za odrasle osebe s spektroatvistično motnjo**

Področje spektroatvistične motnje (SAM) v odraslosti je v primerjavi s področjem SAM pri otrocih in mladostnikih trenutno še slabo raziskano. Izsledki obstoječih študij opozarjajo na slabšo kvaliteto življenja odraslih s SAM glede na splošno populacijo. Zgodnje odkrivanje motnje in ustrezna obravnava otrok s SAM lahko bistveno prispevata k izboljšanju posameznikovih možnosti za samostojno življenje in aktivno družbeno vključevanje. Ker gre pri SAM za vseživljenjsko stanje, se potreba po podpori nadaljuje tudi v obdobje odraslosti. V magistrski nalogi sem se osredotočila na področje podpornih programov za odrasle osebe s SAM v Sloveniji. Trenutno v okviru storitev javnih zavodov ni vzpostavljenih programov, namenjenih specifično odraslim s SAM. V manjšem obsegu je podpora dostopna znotraj storitev rednih dejavnosti zavodov na področju zdravstva, zaposlovanja in socialnega varstva. Zakonodaja le v posameznih dokumentih naslavlja specifično osebe s SAM. V večini primerov se pravice osebam s SAM zagotavljajo posredno skozi invalidnost. Dostop do nekaterih oblik podpore zakonodaja omogoča le posameznikom s SAM s pridruženno motnjo v duševnem razvoju. Skozi intervjuje s 7 odraslimi osebami s SAM, 6 starši odraslih oseb s SAM in 6 predstavniki nevladnih organizacij, delujočih v podporo osebam s SAM, sem raziskala na katerih področjih in v kakšni obliki so podporni programi najbolj potrebni po njihovem mnenju, kje vidijo možnosti za njihovo vzpostavitev in kakšen pomen jim pripisujejo. Vsi intervjuvanci ocenjujejo, da je trenutno stanje na področju podpore odraslim osebami s SAM v Sloveniji nezadovoljivo. Na potrebe oseb s SAM se odzivajo nevladne organizacije s svojimi programi in poudarjajo potrebo po zakonski ureditvi področja. Intervjuvanci ocenjujejo, da je nujna vzpostavitev podpore na področju izobraževanja odraslih s SAM, zaposlovanja, bivanja, vsakodnevnega življenja, razvijanja interesov in potencialov, medosebnih odnosov, celostne timske obravnave posameznika ter pomoči družini. Zlasti izpostavljajo pomen vzpostavitve diagnostike SAM v odraslosti znotraj javnega zdravstva in potrebo po ureditvi formalnega statusa, ki bi omogočal odraslim s SAM dostop do ustrezne zaposlitve in različnih oblik samostojnega bivanja. Kot učinkovito obliko podpore pri dejavnostih v vsakodnevnem življenju navajajo program osebne asistencije. Vzpostavitev podpornih programov bi, po mnenju intervjuvancev, odraslim s SAM zagotovila večjo stopnjo samostojnosti in razbremenila družine skrbi za prihodnost njihovih otrok. Hkrati vidijo pomen podpornih programov v zagotavljanju možnosti za optimalen razvoj potencialov oseb s SAM, s katerimi bi lahko aktivno prispevali k napredku družbe. Menijo, da bo prihodnost oseb s SAM odvisna od splošne družbene ozaveščenosti in zakonske ureditve področja.

**Ključne besede:** spektroatvistična motnja, odrasli, podporni programi, samostojnost.

## **The importance of support programs for adults with autistic spectrum disorder**

Currently there are few researches in the field of autistic spectrum disorders (ASD) in adulthood comparing to ASD in childhood and youth. The results of existing studies raise attention to the lower quality of life of adults with ASD, as regards to the general population. Early diagnosis and intervention programs for children with ASD can substantially contribute to an individual's level of independent life and active social participation. Since ASD is a lifelong condition, the support is also needed in adulthood. In the master thesis I have addressed the support programs for adults with ASD in Slovenia. Currently, there are no support programs within the public services, developed specifically for adults with ASD. To some extent, support is available within the regular programs of the organizations working in the field of health, employment and social services. The legislation refers specifically to ASD only in rare cases. The rights of persons with ASD are indirectly attached to the concept of disability. Access to several support programs is enabled only to individuals with ASD with accompanying intellectual disability. In which areas the support programs are most needed in their opinion, in what form, what are the possibilities of developing support programs and the importance of the programs have been explored by conducting interviews with 7 adults with ASD, 6 parents of adults with ASD and 6 representatives of nongovernmental organizations, offering support to persons with ASD. All interviewees see the current state in the field of support for adults with ASD in Slovenia as unsatisfactory. Nongovernmental organizations try to meet the needs of persons with ASD and state the importance of legislative regulation of the support. Interviewees state the urgent need for the development of the support programs in the field of education of adults with ASD, employment, living arrangements, everyday life, developing interests and potential, interpersonal relationships, interdisciplinary support to an individual and the support to the family. Furthermore, they stress the importance of enabling diagnosis of ASD in adulthood within the public health and the need to address the formal status that would enable persons with ASD access to appropriate employment and different forms of independent living arrangements. They consider the program of personal assistance as an effective support program in everyday life. The development of the support programs would in their opinion increase the level of independence of adults with ASD and lower the stress of the families, concerning the future of their children. They consider the support as the opportunity for the optimal development of the potential of persons with ASD, which can actively contribute to the development of the society. The future of persons with ASD, in their opinion, depends on the legislative regulation of the field and general public awareness.

Keywords: autistic spectrum disorder, adults, support programs, independence.

# KAZALO

<b>1 UVOD .....</b>	<b>7</b>
<b>2 SPEKTROAVTISTIČNA MOTNJA .....</b>	<b>9</b>
2.1 OPREDELITEV SAM Z VIDIKA DIAGNOSTIČNIH KRITERIJEV.....	9
2.1.1 Opredelitev SAM v skladu z MKB-10 klasifikacijo.....	9
2.1.2 Opredelitev SAM v skladu z DSM-5 klasifikacijo .....	11
2.1.3 Opredelitev SAM v slovenskem prostoru .....	12
2.2 ETIOLOGIJA SAM .....	13
2.3 POGOSTOST SAM .....	14
2.4 DIAGNOSTIKA SAM.....	14
2.5 POGOSTO PRIDRUŽENA ZDRAVSTVENA STANJA .....	15
2.6 ZGODOVINA SAM.....	16
<b>3 SPEKTROAVTISTIČNA MOTNJA V ODRASLOSTI.....</b>	<b>19</b>
3.1 KVALITETA ŽIVLJENJA ODRASLIH OSEB S SAM.....	19
3.2 MOŽNOST PRIDOBIVANJA DIAGNOZE V ODRASLI DOBI.....	20
3.3 ZDRAVJE ODRASLIH OSEB S SAM .....	21
3.4 IZOBRAŽEVANJE ODRASLIH OSEB S SAM .....	22
3.5 ZAPOSLOVANJE OSEB S SAM .....	24
3.6 BIVANJE IN SAMOSTOJNOST V VSAKODNEVNEM ŽIVLJENJU .....	26
3.7 MEDOSEBNI ODNOSI.....	27
3.8 ODRASLE OSEBE S SAM KOT ŽRTVE ALI STORILCI KAZNIH DEJANJ.....	29
3.9 UMRLJIVOST OSEB S SAM .....	30
<b>4 MODELI OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI .....</b>	<b>32</b>
4.1 MEDICINSKI MODEL OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI.....	32
4.2 SOCIALNI MODEL OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI.....	32
4.3 PARADIGMA NEVROLOŠKE RAZNOLIKOSTI.....	33
<b>5 STRATEGIJE OBRAVNAVE ODRASLIH OSEB S SAM.....</b>	<b>34</b>
5.1 POMEN PODPORNIH PROGRAMOV ZA ODRASLE OSEBE S SAM .....	34
5.2 NACIONALNE SMERNICE ZA OBRAVNAVO ODRASLIH OSEB S SAM.....	36
5.3 ORGANIZACIJSKA STRUKTURA PODPORNIH PROGRAMOV .....	37
5.4 USTREZNA USPOSOBLJENOST STROKOVNIH DELAVCEV.....	38
5.5 PRILAGODITVE V FIZIČNEM OKOLJU.....	39

5.6 AKTIVNA VLOGA POSAMEZNIKA PRI NAČRTOVANJU IN IZBIRI PODPORE .....	40
<b>6 RAZISKAVA .....</b>	<b>42</b>
6.1 OPREDELITEV PROBLEMA IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	42
6.2 RAZISKOVALNA METODA.....	42
6.3 PREDSTAVITEV VZORCA.....	43
6.4 POSTOPEK ZBIRANJA INFORMACIJ.....	45
6.5 POSTOPEK OBDELAVE PODATKOV .....	46
<b>7 REZULTATI Z INTERPRETACIJO.....</b>	<b>48</b>
7.1 PREGLED TRENUTNO OBSTOJEČIH PODPORNIH PROGRAMOV ZA ODRASLE OSEBE S SAM V SLOVENIJI .....	48
7.2 PREGLED TRENUTNE ZAKONODAJE, KI UREJA PODROČJE PODPORE ODRASLIM OSEBAM S SAM.....	51
7.3 PODPORNİ PROGRAMI Z VIDİKA ODRASLIH OSEB S SAM.....	58
7.4 PODPORNİ PROGRAMI ZA ODRASLE S SAM Z VIDİKA STARŠEV ODRASLIH OSEB S SAM.....	64
7.5 PODPORNİ PROGRAMI ZA ODRASLE S SAM Z VIDİKA PREDSTAVNIKOV NEVLADNIH ORGANIZACIJ .....	69
7.6 POMEN PODPORNİH PROGRAMOV ZA ODRASLE S SAM Z VIDİKA ODRASLIH OSEB S SAM, STARŠEV ODRASLIH OSEB S SAM IN PREDSTAVNIKOV NEVLADNIH ORGANIZACIJ.....	73
<b>8 SKLEP.....</b>	<b>77</b>
<b>9 LITERATURA .....</b>	<b>81</b>
<b>PRILOGE .....</b>	<b>90</b>
PRILOGA A: VPRAŠANJA INTERVJUJA Z ODRASLIMI OSEBAMI S SAM.....	90
PRILOGA B: VPRAŠANJA INTERVJUJA S STARŠI ODRASLIH OSEB S SAM.....	91
PRILOGA C: VPRAŠANJA INTERVJUJA S PREDSTAVNIKI NEVLADNIH ORGANIZACIJ.....	92

# 1 UVOD

Spektroavtistična motnja (v nadaljevanju SAM) je vseživljenjska razvojna motnja, ki se pri posamezniku kaže skozi težave na področju socialne interakcije, komunikacije in v omejenih ali ponavljajočih se vzorcih vedenja, interesov in aktivnosti. Termin SAM je širši pojem, ki vključuje avtizem, Aspergerjev sindrom in neopredeljeno pervazivno razvojno motnjo.

V Sloveniji nimamo uradnega podatka o pogostosti pojavljanja SAM znotraj države, podatki pridobljeni skozi študije v drugih državah, pa kažejo na pogostost pojavljanja med 1/68 (Centers for Disease Control and Prevention 2016, 2) – 1/100 oseb.

Zgodnje odkrivanje motnje in ustrezna obravnava otrok in mladostnikov s SAM lahko bistveno prispevata k boljši kakovosti življenja posameznika s SAM v odraslosti, zlasti z vidika samostojnosti, razvijanja potencialov in zagotavljanja aktivnega vključevanja v družbo. SAM je vseživljenjsko stanje, zato se potreba po celostni podpori nadaljuje tudi v odraslost.

Študije iz drugih držav nakazujejo pomanjkljivo odzivanje družbe na zagotavljanje pravic odraslim s SAM v celotnem svetovnem prostoru. Odrasli s SAM se pogosto soočajo z brezposelnostjo, socialno izolacijo, nerazumevanjem s strani okolice in so v veliki meri prepuščeni sami sebi oziroma družinskim članom.

V Sloveniji je trenutno področje podpornih programov in storitev za odrasle osebe s SAM slabo razvito, na kar opozarjajo tudi nevladne organizacije, delujoče na področju podpore osebam s SAM. Smernice za celostno obravnavo oseb s SAM, pripravljene s strani Ministrstva za zdravje, iz leta 2009, dajejo predvsem priporočila obravnave otrok s SAM. Pri opredelitvi področja SAM v odraslosti ne podajajo konkretnih predlogov vsebine in strukture podpornih programov.

V magistrski nalogi sem obravnavala področje podpornih programov za odrasle osebe s SAM v Sloveniji. Raziskala sem kateri podporni programi so trenutno dostopni odraslim osebam s SAM in v kolikšni meri trenutna zakonodaja zagotavlja obstoj tovrstnih programov. Skozi intervjuje z odraslimi osebami s SAM, starši odraslih oseb s SAM in predstavniki nevladnih organizacij sem ugotovila, katera so ključna področja, na katerih bi odrasle osebe s SAM potrebovale podporo in v kakšni obliki. Hkrati sem se osredotočila na zaznavanje pomena podpornih programov za odrasle osebe s SAM z vidika intervjuvancev in raziskala možnosti, ki jih vidijo za dejansko vzpostavitev programov.

V Sloveniji se je področje prepoznavanja in obravnave SAM začelo bolj intenzivno razvijati v obdobju zadnjih 15–20 let in številni otroci in mladostniki, ki so v tem času prejeli svojo diagnozo, odraščajo. V naslednjih letih bo vedno večje število odraslih s SAM, ki bodo

potrebovali podporo. Njihova prihodnost bo odvisna od splošne družbene ozaveščenosti in zakonske ureditve področja.

»Postavlja se tudi vprašanje kapitala ... Če se ne bo gledalo na denar, ampak na ljudi, ker ljudje so kapital in se delalo za ljudi, bo Slovenija izplavala. Ker koliko nas je, ki smo tako ali drugače prizadeti. Vedno več nas je. Tudi tisti, ki mislijo, da niso čisto nič prizadeti, so zelo prizadeti. Vsi govorijo samo o denarju, kar je neumno! Ne govorijo o sočloveku, kako mu bodo pomagali ... Potrebno je delati z ljudmi. Biti kot eden. Biti enoten.« (U., odrasel s SAM)



## 2 SPEKTROAVTISTIČNA MOTNJA

### 2.1 OPREDELITEV SAM Z VIDIKA DIAGNOSTIČNIH KRITERIJEV

SAM je vseživljenjska razvojna motnja, ki pogojuje posameznikovo vzpostavljanje socialnih odnosov in njegovo razumevanje sveta okrog njega. Osnovne značilnosti SAM se kažejo skozi težave na področju komunikacije in socialne interakcije ter v ponavljajočih se, ozko omejenih vzorcih vedenja. Pogosto izkazuje osebe s SAM tudi povečano ali zmanjšano občutljivost na senzorne dražljaje.

V klinični praksi sta v uporabi dve diagnostični klasifikaciji, ki opredeljujeta SAM:

- **Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene – MKB**, ki jo je razvila Svetovna zdravstvena organizacija, v izvorniku *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD)* ter
- **Diagnostični in statistični priročnik duševnih motenj**, pripravljen s strani Ameriškega združenja psihiatrov, v izvorniku *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*.

Obe klasifikaciji se redno dopolnjujeta in vsaka nova verzija je označena z zaporedno številko oziroma navedbo revizije. Trenutno sta v uporabi DSM-5 iz leta 2013 in MKB-10 iz leta 1994, v letu 2018 je predvidena izdaja MKB-11 (World Health Organization 2016).

Obstajajo še drugi diagnostični kriteriji, kot na primer Gillbergovi kriteriji za Aspergerjev sindrom (Atwood 2007), ki se običajno uporabljajo v povezavi s posameznimi psihodiagnostičnimi sredstvi, specifičnimi za diagnostiko SAM.

#### 2.1.1 Opredelitev SAM v skladu z MKB-10 klasifikacijo

**MKB-10** v poglavju, ki obravnava vedenjske in duševne motnje, SAM uvršča med **motnje duševnega (psihološkega razvoja)**, ki jih opredeljuje kot motnje, katerim je skupen:

- »a) začetek brez izjem v detinstvu ali otroštvu
- b) okvara ali zaostanek v razvoju funkcij, ki so tesno povezane z biološkim zorenjem osrednjega živčevja in
- c) enakomeren potek brez remisij in recidivov« (MKB-10-AM, 5. pogl.).

Nadalje klasifikacija navaja: »V večini primerov prizadete funkcije vključujejo govorne sposobnosti, vidno-prostorske spretnosti in motorično koordinacijo. Običajno sta bila zaostanek ali okvara prisotna že tako zgodaj, kolikor je pač mogoče to zanesljivo odkriti in se potem postopno manjšala z otrokovim odraščanjem, čeprav manjši primanjkljaji omenjenih funkcij često ostajajo še v odrasli dobi.« (MKB-10-AM, 5. pogl.)

V sklopu motenj duševnega (psihološkega razvoja) klasifikacija pod kodo **F84** opredeljuje **pervazivne razvojne motnje** kot »skupino motenj, za katero so značilne kvalitativne abnormnosti v vzajemnih socialnih interakcijah in vzorcih komunikacije ter utesnjen, stereotipen, ponavljajoč se repertoar interesov in aktivnosti. Te kvalitativne abnormnosti so vse prežemajoče značilnosti posameznikovega funkcioniranja v vseh okoliščinah.«

Pod pervazivne razvojne motnje klasifikacija uvršča avtizem v otroštvu, atipični avtizem, Rettov sindrom, druge vrste dezintegrativno motnjo v otroštvu, hiperaktivno motnjo, povezano z duševno manjrazvitostjo in stereotipnimi gibi, Aspergerjev sindrom, drugačne pervazivne razvojne motnje in pervazivno razvojno motnjo, neopredeljeno (MKB-10-AM, F84).

Izmed pervazivnih razvojnih motenj pod pojem SAM sodijo:

- avtizem v otroštvu
- atipični avtizem
- Aspergerjev sindrom
- drugačne pervazivne razvojne motnje in
- neopredeljena pervazivna razvojna motnja.

Ostale pervazivne razvojne motnje se v številnih značilnostih izražajo podobno kot SAM, vendar ne sodijo v njen okvir, kar je v klinični praksi pomembno z vidika diferencialne diagnoze.

**Avtizem v otroštvu** diagnostični kriteriji opredeljujejo kot motnjo, katere značilnosti se pojavijo že pred 3. letom starosti, specifične značilnosti v vedenju pa se kažejo na področju komunikacije, socialne interakcije in stereotipnega oziroma ponavljajočega se vedenja (MKB-AM-10, F84-0). Avtizem v otroštvu pogosto srečamo tudi pod izrazom avtizem, klasični avtizem ali kannerjev avtizem.

**Atipični avtizem** se od avtizma v otroštvu loči po tem, da posameznik pri enem izmed kriterijev ne izpolnjuje vseh pogojev – ali se značilnosti motnje pojavijo po 3. letu starosti ali pa posameznik ne izkazuje toliko specifičnih značilnosti na enem izmed treh temeljnih področij (komunikacija, socialna interakcija, stereotipno vedenje), da bi zadostil diagnostičnemu kriteriju, ob hkratni prisotnosti značilnosti ostalih kriterijev (MKB-AM-10, F84-1).

Posamezniki z **Aspergerjevim sindromom** pa, za razliko od oseb z avtizmom, ne izkazujejo zaostanka v govornem in kognitivnem razvoju. Pogosto je za osebe z Aspergerjevim sindromom značilna slabša motorična okretnost in pa ozek, specifičen nabor interesov in aktivnosti (MKB-AM-10, F84-5).

### 2.1.2 Opredelitev SAM v skladu z DSM-5 klasifikacijo

**DSM-5** SAM uvršča med **nevrološke razvojne motnje**, ki jih opredeljuje kot skupino motenj, ki se pojavijo v obdobju razvoja, običajno zelo zgodaj, pred všolanjem in se kažejo na različnih področjih posameznikovega delovanja (DSM-5, 31). SAM je opredeljena z

*vztrajnimi primanjkljaji na področju socialne komunikacije in socialne interakcije, v različnih kontekstih, vključujoč težave na področju socialne vzajemnosti, neverbalne komunikacije v socialni interakciji in v spretnostih vzpostavljanja, vzdrževanja in razumevanja odnosov. Poleg primanjkljaja na področju socialne komunikacije, diagnoza spektroavtistične motnje zahteva tudi prisotnost omejenih, ponavljajočih se vzorcev vedenja, interesov ali aktivnosti.* (DSM-5, 31).

Na vseh omenjenih področjih klasifikacija posebej opredeljuje možen spekter simptomov, s čimer posredno pojasnjuje, da se SAM pri vsakem posamezniku kaže drugače.

Na področju **socialne vzajemnosti** se lahko specifične značilnosti kažejo pri tem, kako posameznik vstopa v socialno interakcijo oziroma kako se odziva na pobudo za socialno interakcijo s strani drugih. Pogosto osebe s SAM težje vzdržujejo dvosmerno komunikacijo ali pa je njihova interakcija z drugimi specifična glede na stopnjo vnašanja lastnih interesov in čustev v odnos. Specifične značilnosti na področju **neverbalne komunikacije** se lahko kažejo v slabi skladnosti neverbalne komunikacije z verbalno, posebnostmi pri vzpostavljanju očesnega kontakta in v uporabi gest, v manj izrazni ali popolnoma odsotni obrazni mimiki in telesni govorici ter v slabšem razumevanju neverbalne komunikacije drugih oseb. Na področju **vzpostavljanja, vzdrževanja in razumevanja odnosov** se spekter simptomov

lahko razteza od nezainteresiranosti posameznika za vzpostavljanje odnosov z drugimi, skozi težave pri vzpostavljanju odnosov in prijateljstev do težav s prilagajanjem vedenja določeni socialni situaciji. Med **ponavljajočimi se vzorci vedenja** pa se lahko pri osebah s SAM pojavljajo stereotipni gibi, stereotipno ravnanje s predmeti ali stereotipnost v govoru. Osebe s SAM lahko vztrajajo pri rutini, so nagnjene k ritualom in izkazujejo ponavljajoče se vzorce verbalnega ali neverbalnega vedenja. Pogosto imajo tudi specifične, ozko usmerjene interese, ki so neobičajni glede na fokus ali stopnjo intenzitete. Prisotna je lahko tudi **povečana ali zmanjšana občutljivost na senzorne dražljaje** ali neobičajen interes za senzorne vidike okolja (DSM-5, 50).

Pomemben diagnostični kriterij je pojav simptomov v zgodnjem razvoju, pri čemer klasifikacijski sistem upošteva, da se nekatere značilnosti SAM pojavijo šele, ko se posameznik sooči z določenimi socialnimi situacijami ali pa se ne pokažejo v polni meri, ker jih posameznik že uravnava z naučenimi strategijami. Kriteriji za postavitev diagnoze so izpolnjeni, če simptomi posameznika pomembno ovirajo na različnih področjih njegovega življenja (DSM-5, 50).

SAM DSM-5 obravnava kot enotno kategorijo, znotraj katere ne ločuje avtizma v otroštvu, atipičnega avtizma, Aspergerjevega sindroma in drugih pervazivnih razvojnih motenj.

### **2.1.3 Opredelitev SAM v slovenskem prostoru**

V slovenskem prostoru se uporablja MKB-10 diagnostična klasifikacija, ki kot rečeno, ločuje avtizem v otroštvu, Aspergerjev sindrom in neopredeljeno pervazivno razvojno motnjo. Poenotenje kategorije SAM, ki jo je uvedla DSM-5, se v stroki močno uveljavlja tudi pri nas.

V uporabi sta poimenovanji »spektroavtistične motnje« in »motnje avtističnega spektra«.

V poljudnoznanstveni terminologiji se pogosto v namen poimenovanja vseh spektroavtističnih motenj uporablja izraz »avtizem«.

## 2.2 ETIOLOGIJA SAM

Glede na izsledke trenutno obstoječih študij lahko sklepamo, da je SAM pogojena z večimi dejavniki, ki pogojujejo spremembe v strukturi in delovanju možganov, pri čemer se kaže velik vpliv dednosti. Mnoge študije raziskujejo tudi morebitno interakcijo okoljskih dejavnikov z genetskimi.

V ozadju SAM naj bi bilo na stotine genov (Schaefer 2016) in povezava pojavnosti SAM z genetskimi dejavniki je visoka. V primerjavi z drugimi razvojnimi motnjami naj bi bila SAM med motnjami z najvišjo stopnjo dedovanja; v zadnjih 20 letih študije navajajo faktor genetske pogojenosti 0,7–0,9 (Schaefer 2016), Sandin s sodelavci (2014) navaja 50 % dednost. Študije dvojčkov kažejo na stopnjo dedovanja SAM med 37 % in 90 % (DSM-5, 57). Pričakovana ponovitev SAM pri sorojencu naj bi bila med 3 %–10 % (Schaefer 2016).

S kliničnimi genetskimi evalvacijami naj bi bilo trenutno moč odkriti SAM v od 15 % (Autism Speaks 2016; DSM-5, 57) do 30 %–40 % primerov (Schaefer 2016).

Kot rizični okoljski dejavniki, ki bi lahko prispevali k SAM se v študijah navajajo: starost staršev (DSM-5, 56; Park in drugi 2016, 3), DSM-5 (56) navaja nižjo porodno težo in izpostavljenost ploda določenim antiepileptikom, Park s sodelavci (2016, 3) pa še predporodne virusne okužbe, pomanjkanje cinka, nepravilnosti v sintezi melatonina, sladkorno bolezen v nosečnosti, predporodni in obporodni stres ter toksine. Ostali viri navajajo še številne druge dejavnike, vendar trenutno ni potrjena neposredna povezava SAM s katerikoli od okoljskih dejavnikov.

Raziskave strukturnih in funkcionalnih značilnosti možganov nakazujejo specifične značilnosti v različnih regijah možganov, vendar nobena regija ni izključno vezana na SAM in nobena odkrita značilnost ni prisotna pri vseh osebah s SAM. Študije nakazujejo pomembno vlogo amigdale, bazalnih ganglijev in prefrontalnega korteksa (Park in drugi 2016, 4–6), purkinijevih celic (Medical Research Council 2001, 40) in številnih drugih struktur. V zadnjih letih se študije osredotočajo tudi na raziskave sinaps in vlogo nevrottransmitterjev.

Ugotovljene so nekatere fiziološke posebnosti pri osebah s SAM, ki se kažejo na področju metabolizma, sulfacije, imunskega sistema ... (Medical Research Council 2001, 32–38), vendar tudi na tem področju ni enoznačnih povezav fizioloških posebnosti s pojavnostjo SAM.

## **2.3 POGOSTOST SAM**

Različne študije navajajo različno stopnjo pogostosti pojavljanja SAM v populaciji, kar se povezuje s pogoji izvedbe študij, ki so pogosto omejene na manjše vzorce in ne na statistiko na ravni države. V splošnem je trenutno najpogostejši podatek o pojavljanja SAM v populaciji 1/100 oseb. Študija v ZDA, objavljena 2012, izvedena na populaciji otrok rojenih 2004, navaja pogostost pojavljanja SAM pri 1/68 oseb (Centers for Disease Control and Prevention 2016, 2).

V Sloveniji še nimamo centralnega registra oseb s SAM, zato o prevalenci na našem prostoru ne moremo govoriti.

Diagnoza SAM naj bi bila 4-krat pogostejša pri moških kot pri ženskah (DSM-5, 57). Študije navajajo različne podatke o razmerju v pogostosti pojavljanja med spoloma, od 2:1 do 16:1 (The National Autistic Society 2016). Zadnja večja študija v ZDA ugotavlja pogostost pojavljanja 1/42 pri dečkih in 1/189 pri deklicah (Centers for Disease Control and Prevention 2016, 6). The National Autistic Society (2016) navaja, da je bilo v letu 2015 med odraslimi uporabniki njihovih storitev razmerje med spoloma 3:1, med učenci v njihovih šolah pa 5:1.

V zadnjih letih se veliko pozornosti namenja poudarjanju določenih razlik v simptomatiki med spoloma (npr. bolj subtilna manifestacija težav na področju komunikacije in socialne interakcije pri ženskah) in dejavnikom, ki pogojujejo socialni razvoj deklic. Številne deklice in ženske s SAM naj bi bile spregledane z vidika diagnoze, zlasti tiste brez zaostanka na govornem področju in z višjimi intelektualnimi sposobnostmi (DSM-5, 57).

V vseh državah, v katerih so bile izvedene študije pogostosti pojavljanja, je v zadnjih 30 letih opazen porast števila oseb s SAM. Zaznan trend je delno moč pojasniti z večjo splošno ozaveščenostjo in znanjem o SAM pri strokovnih delavcih, ki zvišuje možnost zaznanega suma na SAM. Število oseb, ki izkazujejo simptomatiko SAM, se je zvišalo z razvojem diagnostike in z razširitvijo diagnostičnih kriterijev. Znižuje se tudi starostna meja ob podani diagnozi. Hkrati pa številni opozarjajo na odprto vprašanje morebitnega vpliva okoljskih dejavnikov na pogostost pojavljanja SAM.

## **2.4 DIAGNOSTIKA SAM**

Postopek podajanja diagnostične ocene ni enkraten dogodek, ampak proces, ki vključuje tako pridobivanje informacij o posamezniku skozi njegov razvoj kot oceno trenutnega funkcioniranja po posameznih področjih.

V skladu s priporočili (Barthelemy in drugi 2009, 11–13) proces diagnostične ocene vključuje:

- uporabo psihodiagnostičnega materiala, specifičnega za diagnosticiranje SAM (ADOS; ADI, 3di, DISCO, CARS ...)
- oceno kognitivnih sposobnosti
- oceno govorno-jezikovnih sposobnosti
- celostno oceno posameznikovega zdravstvenega stanja
- oceno posebnosti v vedenju in morebitnih znakov psihiatričnih stanj
- oceno družinske situacije

Gre za celosten proces, ki zahteva timsko obravnavo posameznika.

Vsi člani multidisciplinarnega tima (psiholog, logoped, pediater, psihiater, delovni terapevt, fizioterapevt, socialni delavec, strokovni delavec s področja izobraževanja ...) naj bi imeli ustrezno znanje s področja SAM, vsaj eden izmed članov pa naj bi bil usposobljen specifično za podajanje diagnoze SAM (Barthelemy in drugi 2009, 11).

V postopku izvajanja diagnostične ocene je priporočljivo spremljanje posameznika v različnih situacijah in v različnem okolju, hkrati pa je ključno tudi pridobivanje informacij s strani družinskih članov in strokovnih delavcev, ki so v stiku s posameznikom na vsakodnevni ravni (npr. v vrtcu, šoli ...).

Namen diagnostičnega procesa ni le podajanje diagnoze, ampak hkrati oblikovanje izhodišč za nadaljnjo podporo posamezniku.

## **2.5 POGOSTO PRIDRUŽENA ZDRAVSTVENA STANJA**

Številne študije nakazujejo pogostejše pojavljanje določenih zdravstvenih stanj v populaciji oseb s SAM, ki pogosto ostanejo neodkrita. Osebe s SAM zaradi specifičnih značilnosti na področju komunikacije težje opredelijo svoje težave, zaradi posebnosti na senzornem področju pa lahko izkazujejo tudi drugačno stopnjo zaznavanje bolečine. To prispeva k težjemu odkrivanju morebitnih pridruženih motenj in pogosto se simptomi drugih stanj zmotno pripišejo značilnostim SAM in ostanejo neprepoznani. Pridružena zdravstvena stanja nedvomno pomembno pogojujejo splošno počutje posameznika s SAM in njegovo celostno delovanje na vseh področjih življenja.

Najpogostejše pridružene bolezni/motnje oz. zdravstvena stanja oseb s SAM, kot jih navajajo študije, so:

- epilepsija (DSM-5, 59; Kohane in drugi 2012, 5.), za katero je v populaciji oseb s SAM večja verjetnost pojavljanja kot pri ostalih osebah (The National Autistic Society 2016)
- genetske motnje: sindrom fragilnega X-a, Rettov sindrom, tuberozna skleroza (Research Autism), Downov sindrom (The National Autistic Society 2016) ...
- motnja pozornosti in koncentracije (ADHD) (The National Autistic Society 2016; Research Autism)
- motnja v duševnem razvoju, pogostost katere študije zelo različno navajajo. Po podatkih The National Autistic Society (2016) naj bi se pojavljala pri 44 %–52 % oseb, po podatkih študije prevalence v ZDA leta 2012 med 20 %–50 % (Centers for Disease Control and Prevention 2016, 7).
- specifične učne težave (DSM-5, 59); dispraksija, disleksija, hiperleksija (The National Autistic Society 2016)
- duševne motnje: 70 % oseb s SAM naj bi imelo pridruženo eno duševno motnjo in 40 % oseb s SAM dve ali več duševnih motenj (DSM-5, 58), med katerimi so najpogostejše anksiozne motnje (National Collaborating Center for Mental Health 2012, 21; Croen in drugi 2015; Lai in Baron-Cohen 2015), ki naj bi se pojavljale pri 30 % oseb s SAM (Autism West Midlands), depresivne motnje, obsesivno-kompulzivna motnja (Croen in drugi 2015; Lai in Baron-Cohen 2015), shizofrenija, bipolarna motnja (Croen in drugi 2015) ...
- avtoimunske bolezni (Research Autism)
- težave s spanjem in gastroenterološke težave (Kohane in drugi 2012; Croen in drugi 2015), posebnosti na področju hranjenja (DSM-5, 59), kronična utrujenost (Research Autism) ...

## **2.6 ZGODOVINA SAM**

Leta 1943 je Leo Kanner, ameriški otroški psihiater, objavil študijo *Autistic Disturbances of Affective Contact*. Predstavil je 11 otrok, 8 dečkov in 3 deklice, s katerimi se je srečal v svoji praksi od leta 1938 dalje in katerih značilnosti so odstopale od vseh, do takrat znanih stanj. Za poimenovanje novega »sindroma« je uporabil izraz »zgodnji otroški avtizem« (Kanner 1943). Med značilnostmi otrok Kanner (1943) navaja težave pri vzpostavljanju socialne interakcije, socialni umik, specifične značilnosti na področju govora, eholalijo, dobesedno razumevanje,



dobro mehansko pomnjenje, senzorno občutljivost, posebnosti pri hranjenju, težnjo po ohranjanju rutine in težave s sprejemanjem sprememb, preokupacijo s posameznimi predmeti, omejeno spontano aktivnost, dobre kognitivne sposobnosti, tesnobo ...

V istem časovnem obdobju se je s podobnimi izzivi kot Kanner ukvarjal Hans Asperger, avstrijski psihiater. Leta 1944 je objavil svojo študijo *Die »Autistischen Psychopathen« im Kindesalter*, v kateri je opisal značilnosti 4 dečkov (Frith 1991). Sindrom je poimenoval »avtistična psihopatija«. V svojem delu navaja, da se sindrom pogosteje pojavi pri dečkih, da pogosto ni opazen pred 3. letom starosti in da se kaže v specifičnih značilnostih na področju govora, neverbalne komunikacije, socialne interakcije, v ponavljajočih se aktivnostih, težjem sprejemanju sprememb, motorični koordinaciji ter v posebnih veščinah in interesih (Wing 1981, 115). Kot v je v svojem raziskovanju odkril Steve Silberman, naj bi Asperger o svojih odkritjih predaval že leta 1938 (Baron Cohen 2015).

V 50-ih in 60-ih letih je SAM veljala kot zgodnja stopnja otroške shizofrenije (Baker 2013, 1090).

Bruno Bettelheim je nakazal povezavo pojavnosti SAM z vzgojo otrok s strani čustveno hladnih mater in predlagal ločitev otrok s SAM od njihovih mater (Mandal 2009).

V 70-ih letih se je začelo uveljavljati prepoznavanje biološke osnove SAM (Baker 2013, 1090). V 80-ih letih so se razmahnile raziskave na področju SAM. Opustilo se je prepričanje o povezavi pojavnosti SAM z načinom vzgoje in v ospredje je prišlo pojmovanje SAM kot nevrološke motnje, z genetskim ozadjem (Mandal 2009).

Lorna Wing je leta 1980, poleg koncepta osnovne triade primanjkljajev, uvedla utemeljitev pojmovanja SAM kot spektra. Leta 1981 je v svojem delu *Asperger's syndrome: a clinical account* uporabila izraz Aspergerjev sindrom, ki se je kasneje tudi v splošnem uveljavil.

V Sloveniji je bila leta 1987 pri Društvu defektologov Slovenije ustanovljena Skupina za avtizem, ki je delovala do leta 1992. Skupina se je vključila v Zvezo društev za avtizem Jugoslavije. Leta 1991 je pri Zavodu za šolstvo izšla knjiga Branke D. Jurišič Avtizem. V okviru Zavoda Janeza Levca v Ljubljani je v letih 1986–1993 deloval oddelek za otroke z avtizmom oziroma nekaj časa celo dva oddelka (Ministrstvo za zdravje 2009: 48). Leta 2005 se je ustanovil Center društvo za avtizem kot prva organizacija, vzpostavljena s strani staršev. Društvo je ob podpori strokovnih delavcev delovalo na področju splošnega ozaveščanja in razvijalo ter izvajalo podporne programe za osebe s SAM in njihove družine. Danes društvo ne deluje več. Leta 2006 je bil vzpostavljen Inštitut za avtizem, kot zasebni zavod. Inštitut deluje na področju diagnostike, terapevtskih pristopov, izobraževanja, ozaveščanja ... in želi

spodbujati raziskovanje na področju SAM (Inštitut za avtizem in sorodne motnje 2016). V zadnjih 10 letih so se vzpostavile še številne druge nevladne organizacije, izmed katerih so se mnoge leta 2015 povezale v Zvezo nevladnih organizacij za avtizem Slovenije (Zveza NVO za avtizem Slovenije 2015). Leta 2009 so bile oblikovane Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami, izdane s strani Ministrstva za zdravje.

V okviru Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike deluje Ambulanta za avtizem, katere zametki segajo v leto 2005 (Zajec 2012).

## **3 SPEKTROAVTISTIČNA MOTNJA V ODRASLOSTI**

### **3.1 KVALITETA ŽIVLJENJA ODRASLIH OSEB S SAM**

SAM je razvojna motnja, kar pomeni, da se njena simptomatika z razvojem posameznika spreminja. Izraženost posameznih težav lahko skozi življenje pojenja oziroma izgublja na intenziteti, medtem ko v ospredje prihajajo druga področja. Skozi lastne izkušnje in morebitne podpirne programe, ki jih je bil predhodno deležen, posameznik s SAM pridobiva na večinah socialne interakcije, komunikacije, razumevanja drugih in izražanja lastnih mislih in čustev. Hkrati pa se skozi življenje sooča z vedno z novimi razvojnimi nalogami.

Podpora osebi s SAM se prične z diagnozo in nadaljuje z ustreznimi programi, ki že pri otrocih in mladostnikih spodbujajo posameznikov vsestranski razvoj. V zadnjih desetletjih so se razvili številni pristopi in strategije dela z otroki in mladostniki s SAM, ki se uveljavljajo tudi v slovenskem prostoru in številne študije naslavlajo področje SAM pri otrocih in mladostnikih.

Medtem pa je, tudi v tujini, bistveno manj raziskav in literature, ki bi se nanašala na področje SAM v odraslosti in zelo malo longitudinalnih raziskav, ki bi posameznike s SAM spremljale skozi različna življenjska obdobja (Wright in drugi 2013, 21).

V raziskavi, v kateri so mladostniki s SAM poročali o svojih željah in ciljih za prihodnost, so le-ti izpostavili, da želijo biti srečni, čutiti manj tesnobe, biti v krogu ljudi, ki jih sprejemajo, imeti prijatelje, se poročiti, se vklopiti v družbo, imeti službo, ki si jo želijo (Bancroft in drugi 2012: 14). Kvaliteta življenja posameznika s SAM v odraslosti je v veliki meri individualno pogojena, se pa mnogi odrasli soočajo s številnimi ovirami in izkazujejo nizko stopnjo samostojnosti in zaposlenosti (DSM-5, 57). Izsledki longitudinalne študije, ki je spremljala 68 oseb s SAM od otroštva v odraslost kažejo, da je le manjši delež posameznikov dosegel višjo stopnjo samostojnosti, večina je v veliki meri odvisna od pomoči družinskih članov in podpornih programov (Howlin in drugi 2004, 212). Odrasle osebe s SAM naj bi bile pogosto prikrajšane na področju zaposlovanja, socialnih odnosov, fizičnega in duševnega zdravja in splošne kvalitete življenja (Howlin in Moss 2012, 275). V mnogih primerih odrasli s SAM nimajo toliko težav s samimi primarnimi značilnostmi njihove motnje ali pridruženimi zdravstvenimi stanji, ampak bolj s pomanjkanjem dostopa do ustrezne podpore in storitev znotraj skupnosti, v kateri živijo (Stoddart in drugi v Wright in drugi 2013, 21). Njihove potrebe pogosto niso ustrezno prepoznane s strani strokovnih delavcev v izobraževanju, zdravstvu in na področju socialnega varstva (NICE 2012: 4).

Glede na to, da se je diagnoza avtizma začela pojavljati v 40-ih letih oziroma še bolj intenzivno v 60-ih letih, zdaj prva generacija takrat diagnosticiranih otrok vstopa v obdobje pozne odraslosti (Happé in Charlton 2012, 70). O tem kako SAM pogojuje življenje oseb v pozni odraslosti, je zelo malo znanega, obstaja pa velika verjetnost, da nižja stopnja socialne interakcije in težave na področju komunikacije vplivajo tudi na splošno počutje in zdravje starostnikov (DSM-5, 58).

### **3.2 MOŽNOST PRIDOBIVANJA DIAGNOZE V ODRASLI DOBI**

Diagnoza mnogim odraslim osmisli njihova občutja drugačnosti. Posamezniku poda okvir za razumevanje lastnega stanja. Hkrati diagnoza omogoča dostop do ustreznih podpornih storitev. V raziskavi v Veliki Britaniji je 61 % oseb s SAM navedlo, da jim je diagnoza prinesla olajšanje, 58 % pa dostop do večje podpore (Bancroft in drugi 2012: 8). Z večjo stopnjo ozaveščenosti o SAM, izpopolnjenostjo diagnostičnih kriterijev in z uvedbo koncepta spektroatistične motnje je področje postavljanja diagnoze SAM v odraslosti pridobilo na pomembnosti (Lai in Baron-Cohen 2015). Še vedno pa ostaja veliko število odraslih oseb s SAM brez diagnoze. Mnogi so vodeni pod diagnozo drugih motenj oziroma zdravstvenih stanj.

Za pravočasno prepoznavanje SAM je pomembna splošna informiranost o SAM med osebnimi zdravniki. Nadaljnjo izvedbo diagnostične ocene v smeri odkrivanja SAM izvajajo ustrezno usposobljeni specialisti (Bancroft in drugi 2012, 9).

Proces diagnostične ocene pri odraslih je precej kompleksen. Težje kot pri otrocih je pridobiti razvojno anamnezo posameznika, ker starši pogosto v postopku diagnoze niso prisotni ali pa se ne spomnijo zgodnjega razvoja otroka. Simptomatika v trenutni situaciji je lahko prikrita, ker odrasle osebe razvijejo strategije funkcioniranja, ki prikrijejo osnovne simptome in se naučijo vzorcev vedenja, s katerim ne izstopajo. Podajanje diagnostične ocene pa otežujejo tudi ostale pridružene težave oziroma zdravstvena stanja. Vedno je v postopku podajanja diagnostične ocene pomembno usmeriti pozornost na prekrivanje osnovnih simptomov s simptomi morebitne pridružene motnje in na morebitne zmotne diagnoze, še posebej pri ženskah (Lai in Baron-Cohen 2015).

V raziskavi med odraslimi s SAM v Veliki Britaniji je 34 % anketirancev navedlo, da so čakali 3 ali več let na diagnozo in veliko se jih je odločilo za diagnostični postopek v okviru

samoplačniških storitev. Le 28 % anketirancev je navedlo, da so po prejemu diagnoze dobili ustrezne informacije glede možnosti nadaljnje podpore (Bancroft in drugi 2012, 8–9).

### **3.3 ZDRAVJE ODRASLIH OSEB S SAM**

SAM je v klinični praksi prepoznana kot motnja s številnimi pridruženimi duševnimi in telesnimi boleznimi ter visoko stopnjo uporabe zdravil (Seltzer in drugi 2004, 242).

V raziskavi, v katero je bilo vključenih 1507 odraslih s SAM v Združenih državah Amerike (Croen in drugi 2015), se je izkazalo, da so se pri odraslih s SAM skoraj vse duševne motnje (zajete v študijo) pojavljale pogosteje kot v splošni populaciji: depresivna motnja, anksiozna motnja, bipolarna motnja, obsesivno-kompulzivna motnja, shizofrenija in samomorilne težnje. Podobno so rezultati študije nakazali pogostejše pojavljanje vseh zdravstvenih stanj: napadov, motenj spanja, težav z imunskim sistemom, gastroenteroloških težav, prekomerne teže, sladkorne bolezni, dislipidemije, povišanega krvnega tlaka, kapi in parkinsonove bolezni.

Številni odrasli s SAM prejemajo zdravila v namen zdravljenja pridruženih težav ali pa kot terapijo, vezano na čustvene in vedenjske dejavnike, ki se povezujejo s simptomatiko SAM. Zdravila dodatno pogojujejo počutje osebe in kvaliteto njenega življenja in terjajo kontinuirano obravnavo.

Obisk pri zdravniku je lahko za osebo s SAM zelo stresna situacija. Čakanje v čakalnici lahko izzove neprijetne občutke zaradi zmanjšane osebnega prostora, hrupa, joka malih otrok, strahu pred mnenjem zdravnika, negativnih izkušenj iz preteklosti, neznane situacije .... Zaradi taktilne preobčutljivosti je za nekatere posameznike pregled zelo neprijeten. Dotik zdravnika lahko posameznik izkusi kot bolečino, moteča je lahko tudi uporaba nekaterih materialov v ordinaciji (papir na pregledni mizi, vata ...), svetloba luči in zvoki določenih instrumentov, ki jih zdravnik uporablja (The National Autistic Society 2016). Vsi ti dejavniki lahko privedejo do izogibanja obisku pri zdravniku in posledično podaljšajo čas podajanja diagnoze v primeru zdravstvenih težav.

Osebe s SAM lahko zaradi specifičnih značilnosti na področju senzornih procesov tudi drugače zaznavajo in locirajo bolečino (Croen in drugi 2015). Zaradi težav na področju komunikacije pogosto tudi drugače ali pomanjkljivo poročajo o svojem zdravstvenem stanju, kar lahko še dodatno oteži podajanje diagnoze oziroma pripelje do napačne diagnoze.

Redno spremljanje zdravstvenega stanja oseb s SAM je izjemnega pomena, ker so na vsakodnevni ravni izpostavljene številnim rizičnim dejavnikom.

Izpostavljene so stresu, ki ga doživljajo bolj intenzivno kot ostali (Gillott in Standen 2007). Stres je lahko pogojen s senzornimi dejavniki v okolju, spremembami v dnevni rutini (Autism West Midlands; Gillott in Standen 2007, 359), težavami v komunikaciji, nepredvidljivimi socialnimi situacijami (Autism West Midlands) in neprijetnimi dogodki (Gillott in Standen 2007, 359). Doživljanje stresa zmanjša sposobnost oseb s SAM za spoprijemanje z nastalo situacijo (Gillott in Standen 2007, 367). Kronični stres lahko privede do psihosomatskih težav in obolenj kot so povišan krvni tlak, sladkorna bolezen in srčni infarkt (Musek 1997, 348).

H kvaliteti življenja odraslih s SAM pomembno prispeva tudi način prehranjevanja. Nepravilna prehrana povzroča utrujenost in lahko dodatno poveča stopnjo vznemirjenosti in tesnobe. Osebe s SAM se pogosto soočajo s težavami na področju prehranjevanja, v smislu pretirane ješčnosti, neješčnosti, uživanja neobičajnih stvari – »pica« ter uživanja le ozko omejenega obsega hrane. Specifične značilnosti oseb s SAM na področju hranjenja lahko privedejo do podhranjenosti, motenj hranjenja, prevelike telesne teže, bolezni zob, refluksa, povišanega holesterola, sladkorne bolezni, bolezni jeter, ledvic in prebavnega trakta (Autism West Midlands).

Mnogi odrasli s SAM se tudi redkeje vključujejo v gibalne dejavnosti. Ovirajo jih lahko težave na področju motorične koordinacije in senzornih procesov. Ozka socialna mreža pa zmanjšuje možnosti za spodbujanje skupinskega vključevanja v gibalne dejavnosti. Pomanjkanje gibanja še dodatno pridoda k spletu dejavnikov, ki pogojujejo izpostavljenost oseb s SAM pojavu obolenj.

### **3.4 IZOBRAŽEVANJE ODRASLIH OSEB S SAM**

Zagotavljanje možnosti za izobraževanje odraslim osebam s SAM je temeljno v procesu spodbujanja optimalnega razvoja posameznikovih potencialov, pridobivanja spretnosti in znanja za zaposlitev, učenja veščin samostojnosti v vsakodnevnom življenju in aktivnega vključevanja v družbeno okolje.

Mladi s SAM so najbolj izpostavljeni možnosti, da po zaključeni srednji šoli ne nadaljujejo šolanja oziroma se ne zaposlijo (Shattuck in drugi 2012, 1042). Iz teh razlogov jih večina ne doseže stopnje izobrazbe skladne s svojimi potenciali (Müller in drugi v Ratto in Mesibov 2015, 1012). V obdobju otroštva se številni starši borijo, da bi njihovim otrokom s SAM v

šoli zagotavljali ustrezne prilagoditve (Bancroft in drugi 2012, 15). Zlasti pa je težaven prehod iz varnega okolja osnovne in srednje šole z znano strukturo in sošolci, v novo okolje, ki zahteva bistveno več fleksibilnosti (Berney 2004, 348).

Shattuck in drugi (2012, 1042) v svoji raziskavi ugotavljajo, da je več kot 50 % mladih s SAM zapustilo srednjo šolo, 34,7 % pa jih je nadaljevalo šolanje na visokošolskem oziroma univerzitetnem študiju.

Šolanje na terciarni ravni izobraževanja je pogosto manj zahtevno glede socialnih situacij, v primerjavi z osnovno in srednjo šolo, hkrati pa manj strukturirano in vodeno. Mnogi odrasli s SAM zaradi tega šolanje opustijo, kljub svojim zmožnostim (Berney 2004, 348).

V mednarodni raziskavi (Fabri in Andrews 2015) so študentje s SAM navajali, da so se v večini za smer svojega študija odločili, ker želijo z njim pridobiti pogoje za željeno službo ali, ker je smer študija vezana na njihov interes. Pogosto pri študentih s SAM prevladuje tudi izražen interes po raziskovanju. Nekateri so se za študij odločili zato, da so se umaknili iz domačega okolja.

Umik iz kroga družine v novo okolje je lahko za posameznika s SAM zelo stresen in terja številne veščine samostojnega življenja. Nesamostojnost lahko v določenih primerih deluje kot zaviralni dejavnik, ki vodi v opuščanje študija. Toda kljub uvodnemu strahu pred samostojnim bivanjem, so študentje s SAM, ki so živeli stran od svojih družin, izražali višjo stopnjo zadovoljstva v primerjavi s študenti s SAM, živečimi pri starših (Fabri in Andrews 2015).

Večina študentov s SAM je v mednarodni raziskavi (Fabri in Andrews 2015) prostor fakultete ocenila kot varno mesto, kjer ne občutijo obsojanja in zmerjanja. Kljub temu okrog 50 % študentov s SAM poroča o nesprejetosti in ozki socialni mreži. Ne glede na težave na socialnem področju, pa so študentje s SAM v velikem številu med boljšimi študenti in zadovoljni z vsebino programa in svojimi dosežki.

V Angliji navedba SAM ob vpisu na univerzo omogoča zagotavljanje prilagoditev v procesu šolanja v skladu z individualiziranim programom dela. Študentu se zagotovi uvodno uvajanje, vezano na prostor in program fakultete, podajo pomembni kontakti in dodeli tutor. Vzpostavi se tudi podporna mreža, ki študentu pomaga pri skupinskem delu in omogoča preživljanje prostega časa v družbi vrstnikov. Na območju fakultete se določijo varne točke, kamor se lahko posameznik umakne (Berney 2004, 348–349).

Za posameznike s SAM, katerim sposobnosti ne dopuščajo šolanja na terciarni ravni, je primerna oblika izobraževanja poklicno usposabljanje. Tovrstno izobraževanje naj bi

vključevalo ustrezno usposobljene učitelje in primerno učno okolje (Autism Europe 2014, 22).

V skladu s pravico do enakovrednega vključevanja v izobraževanje na vseh ravneh, ki jo v 24. členu navaja Konvencija o pravicah invalidov (Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov), je potrebno vsakemu posamezniku, skladno z njegovimi potrebami in interesi, zagotoviti možnosti vseživljenjskega učenja v vseh razpoložljivih oblikah.

Zlasti pomembno je spremljanje posameznika v prvem letu prehoda iz srednje šole v zaposlitev oziroma nadaljnje šolanje in zagotavljanje ustrezne podpore v tem procesu (Shattuck in drugi 2012, 1047).

### **3.5 ZAPOSLOVANJE OSEB S SAM**

Osebe s SAM se zelo razlikujejo po svoji stopnji zaposljivosti. Medtem ko nekatere osebe s SAM ne zmorejo samostojno funkcionirati v delovnem okolju, bi za nekatere bila dovolj zgolj podpora pri razgovoru za službo in kasneje na delovnem mestu. Osebe s SAM potrebujejo pomoč pri razumevanju »nenapisanih pravil« v delovnem okolju.

Podatki o zaposlenosti oseb s SAM v Veliki Britaniji (Bancroft in drugi 2012, 26) navajajo, da je zaposlenih le 15 % oseb s SAM. 37 % odraslih ni bilo nikoli vključenih v kakršnokoli obliko plačane zaposlitve po 16. letu in 41 % oseb po 55. letu je že več kot 10 let brezposelnih. Med brezposelnimi jih 59 % meni, da verjetno nikoli ne bodo dobili zaposlitve. Ena tretjina odraslih oseb s SAM, ki je že bila zaposlena, je navedla, da so bili na delovnem mestu diskriminirani oziroma slabše obravnavani kot ostali zaposleni, medtem ko jih je 43 % izgubilo službo zaradi svojega stanja.

Osebe s SAM lahko izkazujejo zelo dobre sposobnosti na posameznih področjih, ki jim zagotavljajo uspešnost pri delu, hkrati pa se soočajo s številnimi izzivi, zaradi katerih težje pridobijo in ohranijo zaposlitev.

Težave na področju komunikacije in socialne interakcije pomembno pogojujejo uspešnost oseb s SAM na razgovorih za službo in kasneje komunikacijo na delovnem mestu s sodelavci in nadrejenimi. Po mnenju Autism Europe, krovne nevladne organizacije s področja SAM v Evropi, je največja ovira pri zaposlovanju oseb s SAM pomanjkanje priložnosti in diskriminacija (Autism Europe 2016).



Osebe s SAM so lahko zelo dobre pri zaznavanju podrobnosti in zapomnitvi dejstev in števil (Research Autism 2016). Svoje interese lahko privedejo do zelo visoke stopnje specializiranosti na določenem področju in z intenzivnim preučevanjem določenega področja pridobijo zelo obširno, enciklopedično znanje o tematiki. Izkazujejo logično razmišljanje. V svojem razmišljanju so neodvisni in manj obremenjeni s skrbmi glede mnenja drugih. Pogosto zavzamejo svoj zorni kot in stvari vidijo bolj celostno. V svoje pripovedovanje lahko vključijo številne podrobnosti, ki so lahko marsikomu v pomoč. V komunikaciji so odkriti, iskreni, lojalni in neobsojajoči poslušalci (Shore 2015, 5). Pri delu so še zlasti učinkoviti v strukturiranem in dobro organiziranem okolju (Research Autism 2016).

Kljub izrazitim veščinam na posameznem področju, lahko posameznik s SAM težko funkcionira na mnogih drugih področjih. Osebe s SAM težko najdejo motivacijo za učenje stvari, za katere ne kažejo interesa. Že naučene koncepte in veščine težko generalizirajo. Ker so pogosto bolj vizualni tipi, težje procesirajo informacije po drugih senzornih modalitetah (npr. slušni, kinestetični ...). Pogosto tudi težko izolirajo določene senzorne dražljaje, kar lahko pomembno pogojuje njihovo osredotočenost na nalogo v situaciji. Soočajo se s težavami na področju izvršilnih funkcij in težje načrtujejo. V odnosu z drugimi so manj uspešni pri prepoznavanju čustvenih stanj in težko uvidijo nenapisana pravila socialnih interakcij. Težje izrazijo svoje sočutje na način, ki bi ga drugi lahko pričakovali in razumeli. V pogovoru težje povzamejo bistvene informacije (Shore 2015, 5).

Da bi lahko izboljšali možnosti zaposlovanja oseb s SAM, je potrebno vzpostaviti niz podpornih programov in storitev, ki upoštevajo individualne potrebe in močna področja vsakega posameznika.

Za vsakega mladostnika s SAM na prehodu iz srednje šole v nadaljnje šolanje oziroma zaposlitev bi bilo potrebno pripraviti individualni načrt. Programi nadaljnjega šolanja in usposabljanja naj bi upoštevali specifične značilnosti oseb s SAM. Potrebno je zasnovati programe, ki omogočajo usposabljanje za delo, ustrezno prilagoditi sam proces iskanja zaposlitve in vzpostaviti različne oblike podpore na delovnem mestu (Autism Europe 2014). Stopnja in časovno obdobje podpore, ki jo odrasli s SAM pri delu potrebuje, se razlikujeta od posameznika do posameznika.

Podpora se lahko izvaja v obliki prilagoditev delovnega mesta na način, ki posamezniku omogoča izražanje njegovih močnih področij in hkrati ne potencira njegovih šibkih področij – na primer sprememba delovnih nalog, prilagoditev delovnega časa, prilagoditve v fizičnem okolju, pomoč pri komunikaciji na delovnem mestu, možnost uporabe pripomočkov, ki

posamezniku olajšajo delo, podpora z urniki, pomoč posamezniku pri prihajanju in odhajanju z dela. Pogosta oblika pomoči je določitev mentorja na delovnem mestu ali pa zagotovitev podpore s strani sodelavcev, ki posamezniku s SAM nudijo podporo, ko jo potrebuje (Autism Europe 2014, 29–31).

Predpogoj za zagotavljanje ustreznega delovnega okolja za osebe s SAM je ozaveščanje, informiranje in usposabljanje delodajalcev o naravi SAM, potencialu, ki ga imajo osebe s SAM in o področjih, na katerih potrebujejo podporo.

### **3.6 BIVANJE IN SAMOSTOJNOST V VSAKODNEVNEM ŽIVLJENJU**

Le redki posamezniki s SAM živijo popolnoma samostojno življenje. Večina odraslih s SAM, s pridruženo motnjo v duševnem razvoju, potrebuje veliko podpore in usmerjanja, zato živijo z družinskimi člani ali v zavodih. Podobno velja tudi za odrasle brez pridružene motnje v duševnem razvoju, saj jim specifične značilnosti funkcioniranja na socialnem področju, težave z vsakodnevnimi dejavnostmi in v veliki večini primerov brezposelnost, to onemogočajo (Ratto, Mesibov 2015, 1012). Stopnja samostojnosti se razlikuje od posameznika do posameznika. Medtem ko nekateri potrebujejo le občasno podporo na določenem področju in lahko načeloma živijo samostojno, potrebujejo drugi 24-urno pomoč in podporo.

Pri izbiri ustreznih bivanjskih pogojev za posameznika s SAM je potrebno upoštevati v kolikšni meri posameznik potrebuje podporo v vsakodnevnem življenju in kateri so dejavniki v okolju, ki bodo pomembno vplivali na kvaliteto njegovega življenja: ali lahko posameznik varno živi sam, ali lahko sam skrbi za svojo higieno, ali lahko prevzame skrb za plačevanje računov, ali lahko nakupuje hrano, kuha, ali potrebuje pomoč pri uravnavanju vedenja, ali lahko sam skrbi za jemanje morebitnih zdravil ... Nadalje je pomembno tudi, ali posameznik potrebuje dostop do sredstev javnega prevoza, želi bližino določene infrastrukture, na primer trgovin, športnega centra, kina, gledališča, bolnišnice, ali je pomembno, da je njegovo bivališče blizu morebitne službe, kako blizu naj bodo sosedje, si želi dvorišče ... Pomembno je upoštevati posameznikove želje glede sostanovalcev – ali želi živeti sam ali s sostanovalcem, je pomembno, kakšnega spola so sostanovalci, ali želi svojo kopalnico, hišne ljubljence, si želi, da bi imel v svojem stanovanju svobodo, da pride in gre kadar se sam odloči ... In nenazadnje je pomembno upoštevati finančne zmogljivosti posameznika, njegove prihodke in mesečne stroške (Autism Speaks 2011, 11).

Različne države zagotavljajo različne oblike bivanja osebam s SAM.

V ZDA se lahko posameznik odloča med možnostmi bivanja, kjer namestitev že vključuje tudi določeno stopnjo podpore ali pa se ločeno odloča za namestitev in strokovno podporo, ki jo potrebuje v procesu samostojnega bivanja. Možnosti bivanja se tako razprostirajo od samostojnega bivanja z občasno podporo na posameznih področjih, stanovanjskih skupin s stalno 24-urno ali občasno podporo, do bivanjskih kmetij (Autism Speaks 2011).

35 % odraslih s SAM vključenih v raziskavo v Veliki Britaniji (Bancroft in drugi 2012, 18–19) je navedlo, da bi v vsakodnevem življenju potrebovali pomoč pri nakupovanju hrane, 48 % pri obisku kinematografa, 56 % jih meni, da ne zmorejo sami v restavracijo ali pivnico, 28 % jih ne zmore samostojne uporabe javnega prevoza na znanih destinacijah, kjer so se že vozili in 54 % na destinacijah, ki so jim nove. Večina je odvisna od finančne podpore družine, kar jim ne zagotavlja možnosti za samostojno življenje, ki bi si ga želeli. 38 % odraslih v Veliki Britaniji živi doma, s starši, 48% pa bi si jih želelo živeti v svojem lastnem domu, s podporo ali brez nje.

### **3.7 MEDOSEBNI ODNOSI**

Dolgo časa je veljalo zmotno prepričanje, da osebe s SAM ne želijo vzpostavljati odnosov z drugimi.

V raziskavi v Veliki Britaniji (Bancroft in drugi 2012, 23) je 65 % odraslih oseb s SAM navedlo, da bi si želeli imeti več prijateljev. Toda ravno medosebni odnosi so tisti, ki zahtevajo največ kompetenc na področju socialne interakcije in komunikacije ter so posledično za osebe s SAM lahko zelo zahtevni.

59 % anketiranih oseb s SAM v Veliki Britaniji je navedlo, da imajo težave pri navezovanju prijateljstev, 24 % jih je odgovorilo da imajo prijatelje, od tega je 66 % navedlo, da so njihovi prijatelji njihovi družinski člani ali skrbniki. Ena tretjina odraslih s SAM, s pridruženo motnjo v duševnem razvoju, je navedla, da nima prijateljev. 70 % anketirancev meni, da bi bili socialno manj izolirani, če bi imeli ustrezno podporo na tem področju, 62 % jih meni, da bi se, ob podpori, lahko vključevali v druženje z drugimi, 62 %, da bi se jim s tem izboljšalo tudi njihovo splošno zdravje in 61 %, da bi tako bili bolj samostojni (Bancroft in drugi 2012, 22). Zato si odrasli s SAM v največji meri želijo podporo na področju druženja, ki bi zmanjšala stopnjo njihove socialne izoliranosti (Bancroft in drugi 2012, 22).

The National Autistic Society v Veliki Britaniji že več let izvaja program, v katerem se prostovoljci srečujejo z odraslimi s SAM in se skupaj z njimi vključujejo v aktivnosti. Odraslim osebam s SAM tovrstna podpora daje priložnosti za učenje v medosebnih odnosih in razumevanje le-teh, hkrati pa gradijo tudi na zaupanju vase (Bancroft in drugi 2012, 23).

Ena od možnih oblik podpore odraslim s SAM na področju krepitve v socialnih stikih so skupine za druženje, ki so običajno vodene s strani strokovnega delavca in v okviru katerih se odrasli s SAM srečujejo v varnem okolju (Research Autism). Podobna oblika podpore so skupine za učenje socialnih veščin. Raziskave kažejo, da bi skupine za učenje socialnih veščin lahko pripomogle k izboljšanju razumevanja socialnih situacij pri odraslih s SAM, k izboljšanju samega funkcioniranja oseb s SAM v socialnih situacijah, zmanjšale stopnjo osamljenosti in zmanjšale pojavnost morebitnih pridruženih duševnih motenj (Spain in Blainey, 2015).

Večina oseb s SAM, ne glede na to, ali imajo pridruženo motnjo v duševnem razvoju, izkazuje tudi interes za vzpostavljanje partnerskega odnosa in intimnost (Ratto in Mesibov 2015, 1012). Mnogi imajo partnerje in otroke, pri čemer so nekateri bolj uspešni pri obvladovanju zahtev partnerskega in družinskega življenja, drugi pa se soočajo z velikimi težavami (The National Autistic Society 2016). Uspešen partnerski odnos temelji na priznavanju SAM s strani obeh partnerjev, pripravljenosti na učenje, prilagajanju in pripravljenosti iskati in uporabiti informacije o SAM pri strokovnjakih, v literaturi in drugih virih (Hendrickx 2008). Pomembno je, da partner prepozna, da se posameznik s SAM v odnosu trudi po svojih najboljših močeh. Nekateri odrasli s SAM se ravno zaradi truda, ki ga medosebni odnosi terjajo, odločijo, da ne želijo partnerskega odnosa. Socialne situacije se jim zdijo prezahtevne in na podlagi slabih preteklih izkušenj se želijo izogniti ponovnem razočaranju (Atwood 2007, 143).

Večina odraslih s SAM (oziroma specifično oseb z Aspergerjevim sindromom) izkazuje težnjo po spolnosti, ker pa zaradi težav na področju socialne interakcije in manj priložnosti za vzpostavljanje socialnih stikov, svoje težnje pogosto ne morejo uresničiti, je to zanje lahko vir frustracije (Henault 2006). Mnogi odrasli s SAM ocenjujejo, da nimajo zadostnega znanja o varni spolnosti, imajo pomanjkljivo vedenje o tem, kako se zavarovati pred morebitnimi spolno prenosljivimi boleznimi, se izogniti morebitnim rizičnim situacijam in o primernem spolnem vedenju. Tako zaznано kot dejansko znanje o spolnosti je pri osebah z MAS nižje in

v večini ga ne pridobijo s strani oseb v svojem okolju, ampak skozi druge vire, npr. televizije, spleta ali pa iz lastnih napak (Brown-Lavoie 2014, 2191–2192).

### **3.8 ODRASLE OSEBE S SAM KOT ŽRTVE ALI STORILCI KAZNIH DEJANJ**

Specifične značilnosti na področju razumevanja socialnih odnosov, predvidevanja namer drugih oseb, ozko omejenih specifičnih interesov in zmanjšana fleksibilnost v mišljenju, lahko osebe s SAM privedejo v situacijo kaznivega dejanja ali pa same postanejo žrtev nasilja oziroma zlorabe.

V splošnem pa le manjši delež oseb s SAM pride v stik s policijo in sodstvom bodisi kot domnevni storilec bodisi kot žrtev kaznivega dejanja oziroma priča (The National Autistic Society Northern Ireland 2004, 12).

V norveški raziskavi kaznivih dejanj od leta 2000 do 2010 (Helveschou in drugi 2015) so bile v ozadju večine kaznivih dejanj, storjenih s strani odraslih SAM, značilnosti, povezane s SAM, kot na primer stereotipno razumevanje in obsesije. V večini so storilci žrtve svojih kaznivih dejanj poznali, v času dejanja niso bili pod vplivom substanc in svoje dejanje so bili pripravljeni priznati. Poleg tega so storilci kaznivih dejanj v povprečju prejeli diagnozo relativno pozno.

Številne značilnosti SAM lahko privedejo osebe s SAM v nenačrtovana kazniva dejanja. Zaradi socialne naivnosti in težnje po pripadnosti se lahko osebe s SAM spoprijateljijo s storilci kaznivih dejanj in zaradi neprepoznavanja motivov druge osebe nehote postanejo njihovi sotorilci. Spremembe v dnevni rutini pri osebi s SAM povzročijo tesnobo, ki lahko pripelje do nezaželenega agresivnega vedenja. Izogibanje očesnemu kontaktu oziroma vzpostavljanje neustreznega očesnega kontakta, na primer strmenje v drugo osebo, je lahko interpretirano kot nezaželeno spolno vedenje. Težnja k rigidnemu upoštevanju pravil lahko osebo s SAM vznemiri do stopnje neustreznega (agresivnega) vedenja do osebe, ki prekrši pravilo. In nenazadnje lahko oseba s SAM zaradi slabše generalizacije izkušenj isto dejanje tudi večkrat ponovi, v kolikor ni deležna ustrezne obravnave in podpore (The National Autistic Society 2016).

Långström in drugi (2009) ugotavljajo, da med storilci kaznivih, nasilnih dejanj med osebami s SAM prevladujejo moški in osebe z Aspergerjevim sindromom, pri čemer se pri storilcih pojavljajo tudi pridružene duševne motnje in motnje odvisnosti. Stopnja pogostosti kaznivih dejanj oseb s SAM s pripadajočimi pridruženimi težavami je enaka stopnji pogostosti pojavljanja kaznivih dejanj pri osebah z enako psihopatologijo, brez SAM.

Študije tako ne dajejo enoznačne povezave višjega tveganja za kazniva dejanja v povezavi s SAM, nakazujejo pa, da morebitne pridružene težave lahko povišajo to tveganje.

Pri osebah s SAM je večje tveganje, da so žrtve kaznivega dejanja ali pa priče le-tega kot pa da same storijo kaznivo dejanje (The National Autistic Society 2016). Zaradi težav na področju komunikacije pa pogosto ne znajo ubesediti svojih čustev in izkušenj.

Ni podatkov o odstotku odraslih oseb, ki bi bile žrtve kaznivega dejanja, so pa izpostavljeni zmerjanju in poročajo o napadih, ropih ... (Birmingham City Council 2012). Pogosteje kot ostali odrasli so izpostavljeni spolnemu nasilju, pri čemer se izpostavljenost zmanjša ob ustrezni informiranosti (Brown-Lavoie in drugi 2014, 2191). V raziskavi Brown-Lavoie-jeve in drugih (2014, 2189) je 78 % udeležencev s SAM poročalo o vsaj eni situaciji, v kateri so bili izpostavljeni spolnemu nasilju, medtem ko je v kontrolni skupini o izpostavljenosti poročalo 47,4 % udeležencev. Izpostavljenost spolnemu nasilju je bila pri osebah s SAM v primerjavi s kontrolno skupino večja tako pri moških kot pri ženskah.

Vsako soočenje s policijo je lahko za osebo s SAM izjemno stresna situacija. Prisotnost policista lahko povzroči močno anksioznost, zvok siren pa intenzivno senzorno vznemirjenost, zaradi katere lahko oseba s SAM pobegne ali pa izkazuje agresivno vedenje (The National Autistic Society 2016). Zato je pomemben umirjen pristop policistov, po potrebi tudi odvetnikov in drugih v morebitnem sodnem procesu in v določenih primerih tudi zaposlenih v zaporu. Ključno je poznavanje značilnosti SAM in ustreznega pristopa obravnave oseb s SAM.

### **3.9 UMRLJIVOST OSEB S SAM**

Glede umrljivosti oseb s SAM ni objavljenih veliko študij, je pa poznavanje stopnje umrljivosti in vzrokov smrti pomemben dejavnik pri načrtovanju ustrezne podpore osebam s SAM. Danska raziskava, ki je v longitudinalni študiji spremljala življenje 341 posameznikov s SAM, navaja 2-krat višjo stopnjo umrljivosti pri osebah s SAM (podobno kot Shavelle in drugi 2001, 569), ki je bila v veliki meri povezana z epilepsijo in infekcijami (meningitis, pljučnica, vnetje slepiča) (Mouridsen in drugi 2008, 403–408). Umrljivost je pri osebah z epilepsijo v primerjavi s splošno populacijo že tako in tako višja, izvedena študija pa je pokazala, da je stopnja umrljivosti oseb s SAM, ki imajo epilepsijo, še toliko višja v primerjavi z osebami z epilepsijo, brez SAM in s tem nakazala potrebo po dodatnem

usmerjanju pozornosti na populacijo oseb s SAM z epilepsijo. Glede na izsledke švedske longitudinalne študije, izvedene s strani Karolinska Institutet naj bi se v populaciji oseb s SAM nakazovala kar 2,5-krat višja verjetnost prezgodnje umrljivosti v primerjavi s splošno populacijo, ne glede na vzrok smrti. Tveganje za prezgodnjo umrljivost naj bi bilo večje pri ženskah s SAM in pri posameznikih s pridruženo motnjo v duševnem razvoju. Pri osebah s SAM brez pridružene motnje v duševnem razvoju pa je bila ugotovljena višja stopnja samomorilnosti (Karolinska Institutet 2015, 1. december.)

Med najpogostejšimi vzroki smrti pri osebah s SAM, brez pridružene motnje v duševnem razvoju, študija iz leta 2001, izvedena v Kaliforniji, navaja napade, okvare centralnega živčnega sistema, zadužitve in utopitve, kot 3-krat pogostejše kot v splošni populaciji. Pri osebah s SAM, s pridruženo motnjo v duševnem razvoju, pa poleg enakih dejavnikov kot pri osebah z motnjo v duševnem razvoju, še kardiovaskularne bolezni, respiratorne bolezni, bolezni prebavil in kongenitalne anomalije, ravno tako kot 3-krat pogostejše kot v splošni populaciji (Shavelle in drugi 2001, 574). Utopitve so zlasti pogoste pri otrocih s SAM in se povezujejo s pogostim tavanjem iz varnega okolja (McIlwain in Fournier 2012, 4). Pri otrocih in mladostnikih so pogostejše tudi ostale smrti brez naravnega vzroka (zadužitve, nesreče) (Mouridsen in drugi 2008, 412).

Ravno pogoste smrti, povezane z nesrečami, opozarjajo na pomen ustreznih prilagoditev v okolju in hkrati ustrezne skrbi za osebe s SAM, ki so nameščene v institucijah izven doma.

Zaradi vseh bolezni, ki lahko pogojujejo prezgodnjo umrljivost oseb s SAM, je pomembno osredotočiti pozornost na redno obravnavo oseb s SAM znotraj zdravstvenega sistema in redno izobraževanje zdravstvenih delavcev o ustreznem pristopu v procesu obravnave oseb s SAM.

## **4 MODELI OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI**

### **4.1 MEDICINSKI MODEL OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI**

Medicinski model obravnave drugačnosti je usmerjen na primanjkljaj posameznika kot na zdravstveno stanje in se osredotoča na to, kako ta primanjkljaj, težavo, motnjo odpraviti oziroma preprečiti. Prvenstveno v ospredje postavlja posameznika kot odgovornega za svojo drugačnost. Strategije obravnave usmerja k temu, kaj in kako lahko posameznik stori, da se, kljub svojemu primanjkljaju, prilagodi družbi.

Medicinski model je uporaben v samem procesu diagnoze, ki se osredotoča na odkrivanje simptomatike, pri raziskovanju vzrokov za pojavnost SAM, ugotavljanju prevalence SAM in pri načrtovanju učinkovitih pristopov na določenih področjih obravnave oseb s SAM, ki se nanašajo na odpravljanje specifičnih vzorcev vedenja pri posamezniku (npr. učenje socialnih veščin, ABA – Applied behaviour analysis ...).

Prevladovanje medicinskega modela v splošni javnosti oziroma v vladni politiki pa lahko ovira vzpostavitev podpornih storitev, ki ne terjajo le sprememb pri posamezniku, ampak tudi prilagoditve s strani okolja, v katerega je vključen.

Raziskava na področju Slovenije (Posavec 2008), ki je bila izvedena z namenom ugotavljanja poznavanja pojma avtizma v splošni javnosti in raziskovanja odnosa do oseb s SAM, v kateri je bilo pridobljeno mnenje 148 oseb o avtizmu, kaže da so udeleženci v večini pojmovali avtizem kot bolezen s slabo prognozo. V ospredje pojmovanja bolezni so postavili posameznika s SAM in njegove primanjkljaje, zaradi katerih naj se osebe s SAM ne bi bile zmožne vključevati v program redne vzgoje in izobraževanja ter potrebovale nadzor.

Raziskava nakazuje prisotnost medicinskega modela obravnave SAM v splošni javnosti v Sloveniji, potrebno pa je upoštevati, da je bila izvedena na majhnem vzorcu.

### **4.2 SOCIALNI MODEL OBRAVNAVE DRUGAČNOSTI**

V nasprotju z osredotočenostjo medicinskega modela na primanjkljaj posameznika in iskanje možnosti za odpravo le-tega, socialni model išče možnosti za podporo posamezniku s strani okolja. Okolje naj bi posamezniku pomagalo pri premagovanju ovir s katerimi se sooča in mu omogočalo enakovredno vključevanje v družbeno življenje.



Socialni model predvideva, da lahko družba posameznikom z drugačnim načinom funkcioniranja zagotovi enake možnosti s spremembo svojega odnosa do njih, z odstranitvijo fizičnih in institucionalnih ovir in zagotavljanjem ustrezne podpore (Models of disability). Osebe s SAM socialni model obravnava kot aktivne subjekte s svojimi pravicami in težave, s katerimi se soočajo, ne vidi kot rezultat njihovega primanjkljaja, ampak kot posledico tega, da se družba ne odziva ustrezno na njihove potrebe in jim ne zagotavlja ustrezne podpore na področju zdravja, izobraževanja, zaposlovanja, bivanja ... oziroma ne nudi ustrezne kvalitete splošnih storitev (Autism Europe 2016).

Glede na poudarjanje pomena odziva družbe na sprejemanje drugačnosti in zagotavljanje pogojev za enakovredno vključevanje posameznikov z drugačnim načinom funkcioniranja v družbeno življenje, socialni model utemeljuje pomen podpornih programov za osebe s SAM.

### **4.3 PARADIGMA NEVROLOŠKE RAZNOLIKOSTI**

V zadnjih letih se zlasti v krogih samozagovorništva oseb s SAM razvija nova paradigma in sicer paradigma nevrološke raznolikosti (v izvirniku »neurodiversity«).

Paradigma izpostavlja nevrološko raznolikost vseh znotraj človeške vrste in SAM obravnava kot inačico genoma. Zato pri SAM naj ne bi šlo za odstopanje od tipičnega funkcioniranja, ampak zgolj za inačico funkcioniranja, pri čemer nobenega načina funkcioniranja ne moremo opredeliti kot pravega, boljšega ali slabšega (Walker 2014).

Predstavniki gibanja za nevrološko raznolikost želijo doseči enakost, spoštovanje in polno socialno vključenost za osebe, ki so »nevrološko divergentne« (Walker 2014) oziroma jim zagotoviti enak dostop do storitev in priložnosti kot ga imajo vsi ostali (Autistic Self Advocacy Network).

V splošnem tudi paradigma nevrološke raznolikosti podpira socialni model obravnave drugačnosti. Izpostavlja, da naj bi posameznik postal "hendikepiran", ne zaradi svojega stanja, ampak ker se družba ni ustrezno odzvala na njegove potrebe, da bi mu omogočila enakovredno vključevanje v skupnost (Autistic Self Advocacy Network).

## **5 STRATEGIJE OBRAVNAVE ODRASLIH OSEB S SAM**

### **5.1 POMEN PODPORNIH PROGRAMOV ZA ODRASLE OSEBE S SAM**

V smernicah za obravnavo odraslih oseb s SAM v Angliji je zapisano: »Vodilo vlade je: Vsi odrasli z avtizmom imajo možnost živeti izpolnjujoče življenje v družbi, ki jih sprejema in razume. Imajo možnost diagnoze in dostop do podpore, če jo potrebujejo in lahko se zanesejo, da bodo z vidika večinskih javnih storitev obravnavani korektno in z zagotavljanjem možnosti, da v največji meri razvijejo svoje talente.« (Department of Health 2010, 13).

Gre za naravnost, izhajajočo iz socialnega modela obravnave drugačnosti, ki v nasprotju z medicinskim modelom, v ospredje ne postavlja posameznika in njegovih primanjkljajev, ampak skuša iskati možnosti, s katerimi lahko okolje posamezniku nudi podporo pri izzivih, s katerimi se srečuje v vsakodnevnem življenju.

Osnovni namen podpornih programov za odrasle s SAM naj bi bil zagotavljanje boljše kvalitete življenja, z vidika zdravstvenega stanja, osebnega zadovoljstva, medosebnih odnosov, osebne rasti, materialne preskrbljenosti, lastne angažiranosti, socialne vključenosti in spoštovanja pravic (Barthelemy in drugi 2009, 19). Pomembno je vzpostaviti podporno, sprejemajoče in avtizmu prijazno okolje, tako z družbenega vidika kot z vidika prilagoditev v fizičnem okolju, kar zahteva medinstitucionalno sodelovanje in podporo s strani vladne politike (Lai in Baron-Cohen 2015, 1013).

Glede na to, da se SAM pri vsakem posamezniku kaže drugače, se tudi stopnja in oblika podpore, ki jo potrebuje, razlikuje od posameznika do posameznika. Medtem, ko nekateri odrasli s SAM živijo relativno samostojno, potrebujejo drugi več podpore, morda le na nekaterih področjih oziroma v določenih situacijah, nekateri pa stalno podporo skozi celotno življenje.

Podporni programi se nanašajo na različna področja posameznikovega življenja, v skladu z njegovimi individualnimi potrebami in lahko vključujejo:

- podporo v procesu izobraževanja
- storitve na področju zdravstva
- storitve na področju socialnega varstva
- podporne storitve pri zaposlovanju
- psihološko podporo
- sisteme nadomestne komunikacije

- tehnologijo, razvito v pomoč osebam s SAM
- obravnavo na področju motorike in senzornih procesov
- ustrezno terapijo z zdravili, diete (Research Autism)
- podporo celotni družini oseb s SAM
- podporo pri vsakodnevni opravih
- podporo pri uveljavljanju posameznikovih pravic

Ko govorimo o podpornih storitvah in podpornih programih, ne gre nujno za oblikovanje novih podpornih programov, ampak predvsem za pomoč pri dostopu do že obstoječih storitev. Pogosto so namreč že običajne vsakodnevne storitve osebam s SAM težje dosegljive zaradi specifične narave njihove motnje (npr. tesnoba, povezana z navzočnostjo večjega števila ljudi, senzorna občutljivost na hrup, svetlobo, težave z uporabo javnega prevoza ...) (Department of Health 2010).

Pri zagotavljanju ustreznih podpornih programov je ključna vladna politika, ki na osnovi prepoznanih potreb zagotavlja možnosti za izvajanje podpore in hkrati tudi spremlja uresničevanje teh možnosti. Številne države so v ta namen razvile smernice za obravnavo oseb s SAM, ki določajo tako organizacijsko strukturo kot vsebino podpornih programov. Običajno smernice na nacionalni ravni predvidevajo tudi uresničevanje programa na ravni lokalnih oblasti. Kljub temu pa mreža podpornih programov, tudi v državah s sprejetimi smernicami in izdelano vladno politiko na področju SAM, po mnenju odraslih s SAM ne zagotavlja podpore v tolikšni meri kot bi jo potrebovali.

61 % anketiranih odraslih oseb s SAM v Angliji je na primer navedlo, da lokalne oblasti nikoli niso ocenile njihove morebitne potrebe po podpori in jim je tudi ne zagotavljajo. 62 % odraslih oseb s SAM meni, da niso deležni podpore, ki bi jo potrebovali v vsakodnevem življenju (Bancroft in drugi 2012, 18).

Udejanjanje podpornih programov, poleg izdelane vladne politike in politike lokalnih oblasti, terja ustrezno dodelano strukturo podpornih programov, z usposobljenim osebjem in z upoštevanjem dejavnikov fizičnega okolja, ki lahko pomembno pogojujejo počutje in funkcioniranje posameznika s SAM. In nenazadnje mora sistem podpore na vsaki točki predvideti aktivno vlogo posameznika samega, njegove individualne potrebe, želje in interese in pri načrtovanju podpore v prvi meri izhajati iz njega.

## 5.2 NACIONALNE SMERNICE ZA OBRAVNAVO ODRASLIH OSEB S SAM

Nekatere države, tako znotraj Evrope kot v svetu, so sprejele nacionalne smernice za obravnavo oseb s SAM, na primer Velika Britanija (Anglija, Wales, Severna Irska, Škotska), Madžarska, Španija v letu 2015 (Autism Europe 2016), posamezne države znotraj ZDA, Aruba je začela z vzpostavljanjem strategije leta 2014 (Autism Speaks 2016), v Sloveniji so bile smernice oblikovane leta 2009.

Wales je svoj strateški načrt za delo na področju podpore osebam s SAM sprejel že leta 2008 in vzpostavil lokalno infrastrukturo za osebe s SAM in njihove družine. Po mnenju Autism Europe, ki smernice Walesa ocenjuje kot zelo napredne, velja za vodilno silo pri oblikovanju smernic.

V evalvaciji svojega strateškega načrta na področju SAM vlada Walesa ocenjuje, da je vzpostavila nove storitve v procesu diagnostike SAM pri odraslih osebah, mnogim omogočila uspešnejši prehod iz srednje šole v nadaljnje izobraževanje, še vedno pa zaznava veliko pomanjkanje ustreznih podpornih programov za odrasle. Snovalci strategije ocenjujejo pozitiven doprinos dokumenta k obstoječemu stanju in v evalvaciji podajajo nove prioritete in smernice dela (Llywodraeth Cymru Welsh Government 2016).

Redne evalvacije izvajanja nacionalnih smernic so ključnega pomena za spremljanje uresničevanja zadanih ciljev, razvoja storitev, zadovoljstva oseb s SAM in njihovih družin in zagotavljajo pravočasno odzivanje na potrebe oseb s SAM v lokalnem okolju in na nacionalni ravni.

Večina smernic je naravnanih na obravnavo oseb s SAM v vseh starostnih obdobjih in znotraj tega v določenih poglavjih naslavlja posebej področje podpore odraslim osebam s SAM. Anglija pa je v letu 2010 sprejela strategijo, specifično naravnano na obravnavo odraslih oseb s SAM, na osnovi Autism Act 2009, prvega zakona, ki se je nanašal specifično na posamezno motnjo (The National Autistic Society 2016). V pregledu stanja v letu 2014 avtorji smernic ocenjujejo, da so v tem času lokalne oblasti začele identificirati potrebe odraslih s SAM, oblikovale svoje načrte ter vključile osebe s SAM v načrtovanje in oblikovanje storitev. Snovalci smernic naj bi bili seznanjeni z nekaterimi dobrimi izkušnjami s področja nadaljnega izobraževanja in zaposlovanja oseb s SAM in poročajo, da naj bi na nekaterih področjih bili vzpostavljeni odlični lokalni timi za SAM in storitve s področja diagnostike (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health 2014: 2).

Angleške smernice podajajo načrt dela po posameznih področjih, ki se nanašajo na odrasle osebe s SAM:

- ozaveščanje in razumevanje SAM
- vzpostavljanje jasno opredeljene poti do diagnoze
- zagotavljanje dostopnosti do podpore in storitev, ki jih osebe s SAM potrebujejo za samostojno življenje v skupnosti
- pomoč pri zaposlovanju
- pomoč lokalnim partnerjem pri vzpostavljanju podpornih storitev za osebe s SAM glede na prepoznane potrebe in prioritete (Department of health 2010).

Po vzoru nacionalnih smernic so tudi posamezna okrožja v Angliji razvila svoje strategije dela z osebami s SAM.

V Angliji je National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) v letu 2012 razvil tudi nacionalne smernice specifično za prepoznavo, napotitev, diagnosticiranje in obravnavo odraslih oseb s SAM, z namenom, da se smernice začnejo postopoma implementirati na lokalni ravni, pri čemer naj bi se od lokalnih institucij s področja zdravstva pričakovalo, da pripravijo svoj načrt implementacije. Pri tem avtorji smernic predvidevajo, da oblikovanje podpore v skladu s smernicami lahko na določenih področjih terja veliko časa, zlasti kadar implementacija zahteva tudi predhodno izobraževanje vseh vključenih.

### **5.3 ORGANIZACIJSKA STRUKTURA PODPORNIH PROGRAMOV**

V državah, ki so začrtale smernice dela z odraslimi s SAM, se tudi s strani lokalnih oblasti pričakuje, da na osnovi prepoznanih potreb v okolju, pripravijo svoj načrt dela.

Lokalne mreže podpornih storitev naj bi osebami s SAM zagotavljale bližino storitev, možnost hitrega odzivanja na njihove potrebe in omogočale aktivno vključevanje oseb s SAM v proces načrtovanja in oblikovanja storitev in hkrati v lokalno skupnost. S povratnimi informacijami snovalcem nacionalnih smernic lokalni nosilci dajejo pregled nad uresničevanjem prioritetenih področij in opozarjajo na področja, ki zahtevajo dodatno pozornost. Snovalci nacionalnih smernic pa koordinirajo delo po posameznih enotah in zagotavljajo izmenjavo primerov dobre prakse (Department of Health 2010).

Vzpostavitev, izvajanje in koordinacijo storitev na lokalni ravni naj bi bila v domeni multidisciplinarnega tima (lokalnih timov za avtizem), ki naj bi vključeval predstavnike s

področja zdravstva in duševnega zdravja odraslih, izobraževanja, socialnega varstva, zaposlovanja, predstavnike lokalnih oblasti, managerje, predstavnike policije in sodstva, nevladnih organizacij in pa predstavnike odraslih oseb s SAM, njihovih družin, partnerjev oziroma skrbnikov. Lokalni multidisciplinarni timi naj bi izdelali jasen načrt svojega delovanja, s konkretno opredeljenimi cilji, zagotavljali izobraževanja o značilnostih SAM in usposabljanja za člane mreže podpornih storitev, seznanjali predstavnike vseh ključnih področjih s strukturo podpore in potmi, po katerih lahko posameznik s SAM do podpore dostopa in spremljali izvajanje podpornih storitev (NICE 2012, 7–9).

Hkrati pa naj bi v vsakem lokalnem okolju deloval tudi strokovni tim za odrasle osebe s SAM, katerega člani naj bi bili klinični psiholog, medicinska sestra, delovni terapevt, psihiater, socialni delavec in logoped ter dodatno osebje, ki je na primer vezano na zagotavljanje podpore posamezniku na področju izobraževanja, zaposlovanja, bivanja, financ ter vsakodnevnih veščin samostojnega življenja na osebni ravni in na ravni vključevanja v družbo. Strokovni tim naj bi skrbel za izvajanje in koordinacijo diagnostičnega postopka, strokovne podpore in pomoči, svetoval in izobraževal druge strokovne delavce o diagnostični oceni in pristopih pri delu z odraslimi s SAM, pomagal posamezniku pri vzpostavljanju stika z izvajalci storitev na področju izobraževanja, zaposlovanja in bivanja, nudil podporo družinam, partnerjem in skrbnikom odraslih s SAM, skrbel za posameznike, stanujoče v zavodih ... (NICE 2012, 13–14).

Vsak posameznik z diagnozo SAM naj bi imel tudi svojega koordinatorja za koordinacijo podpore, ki jo potrebuje (NICE 2012, 33).

#### **5.4 USTREZNA USPOSOBLJENOST STROKOVNIH DELAVCEV**

Pri obravnavi odraslih oseb s SAM je ključen odnos strokovnih delavcev do posameznika, tako z vidika temeljnega spoštovanja kot z vidika ustreznega strokovnega pristopa.

Smernice NICE posebej naslavljajo osnovne principe obravnave odraslih oseb s SAM s strani strokovnih delavcev:

- V prvi meri smernice poudarjajo pomen sodelovanja strokovnih delavcev s posameznikom s SAM samim in v kolikor je možno, tudi z njegovo družino, partnerjem oziroma skrbniki. V odnosu do osebe s SAM naj bi strokovni delavci izkazovali spoštovanje ter gradili zaupen odnos, ki temelji na podpori.
- Strokovno osebje naj bi bilo ustrezno seznanjeno z značilnostmi SAM, načinom kako SAM pogojuje posameznikovo funkcioniranje v medosebnih odnosih, izobraževanju in

zaposlovanju ter poznali pomen vpliva socialnih in okoljskih dejavnikov na posameznika s SAM. Zaposleni v zdravstvu in socialnem varstvu naj bi poznali tudi sopojavnost določenih zdravstvenih stanj in duševnih bolezni pri osebah s SAM in bili ustrezno usposobljeni za obravnavo le-teh. Pomembno je, da se strokovni delavci zavedajo tudi možnega neskladja med posameznikovim intelektualnim funkcioniranjem, kot ga izraža IQ in prilagoditvenimi sposobnostmi, ki se lahko kažejo na primer v težavah pri načrtovanju in izvajanju vsakodnevnih dejavnosti.

- Strokovno osebje mora poskrbeti, da je v institucijah, ki obravnavajo osebe s SAM ustrezno dostopno in prepoznavno (npr. z ustreznimi napisi), da osebi s SAM jasno opredelijo svojo vlogo in naloge, da osebo s SAM naslavljajo kakor sama želi in da upoštevajo morebitne posebnosti v komunikaciji oseb s SAM.
- Strokovni delavci v zdravstvu in socialnem varstvu, ki nudijo podporo in oskrbo osebi s SAM morajo vedeti, da lahko osebe s SAM slabše prepoznavajo težave na področju svojega telesnega zdravja oziroma o njih pomanjkljivo poročajo. Poznati morajo posebnosti na področju prehranjevanja in fizične aktivnosti oseb s SAM in ustrezno svetovati glede zdravega načina življenja, upoštevajoč morebitne senzorne posebnosti.
- Strokovni delavci morajo biti informirani o podpornih programih, storitvah, organizacijah, ki delujejo na področju podpore odraslim oseba s SAM in poznati poti napotitve.
- Strokovni delavci naj bi spodbujali avtonomijo odraslih oseb s SAM in njihovo aktivno vlogo pri odločanju v procesu načrtovanja podpore (NICE 2012, 10–12).

## **5.5 PRILAGODITVE V FIZIČNEM OKOLJU**

V vsakem okolju, v katerem se izvajajo storitve za osebe s SAM, je potrebno upoštevati prisotnost dejavnikov, ki bi lahko bili moteči za posameznike zaradi njihove morebitne senzorne preobčutljivosti in lahko povzročajo neugodje, bolečino, tesnobo, težnjo po izhodu iz situacije in v določenih primerih tudi oblike nezaželenega vedenja (npr. agresivno vedenje). V kolikor je možno, je priporočljivo prostore ustrezno prilagoditi, da omogočajo posamezniku dovolj osebnega prostora (vsaj dolžino ene roke), opremiti prostor z ustrezno vizualno podporo, pri barvi pohištva in sten se je potrebno izogibati vzorcem in močnim barvam, svetloba v prostorih naj bo ustrezno prilagojena (izogibanje fluorescentni svetlobi, več naravne svetlobe, uporaba zatemnjenih stekel ...), priporočljivo je zmanjšati nivo hrupa (ali pa omogočiti uporabo čepkov za ušesa) ... (NICE 2012, 12).

Kadar ni mogoče zagotoviti ustreznih prilagoditve, je potrebno razmišljati o možnosti časovnega omejevanja obravnave osebe s SAM v tovrstnem prostoru oziroma omogočati vmesne odmore, da zmanjšamo negativni vpliv okolja.

Če posameznik potrebuje namestitev v zavod, naj bi se ta namestitev izvedla praviloma v majhne enote z manjšim številom varovancev, znotraj lokalne skupnosti, ki omogočajo enoposteljne namestitve. Prostori naj bi bili ustrezno opremljeni, v skladu z upoštevanjem morebitnih senzornih posebnosti, omogočali posamezniku prostor za umik (tako znotraj kot zunaj stavbe), bili ustrezno opremljeni z vizualno podporo; dnevne in tedenske dejavnosti pa naj bi bile jasno strukturirane in predstavljene z urniki (NICE 2012, 33–34).

Največjo podporo lahko osebam s SAM zagotovimo z ustrezno strukturiranim okoljem, ki daje občutek varnosti in predvidljivosti. Ustrezna vizualna podpora v prostoru, ki omogoča hitrejšo in lažjo orientacijo lahko zmanjša stopnjo tesnobe v novem prostoru oziroma v novi situaciji. V veliko pomoč je tudi predhodna seznanitev s potekom določenega postopka, ki se lahko pripravi v pisni obliki in je dostopna posamezniku v prostoru, kjer se postopek izvaja. To posamezniku s SAM daje občutek kontrole nad situacijo in zagotavlja višjo stopnjo samostojnosti.

## **5.6 AKTIVNA VLOGA POSAMEZNIKA PRI NAČRTOVANJU IN IZBIRI PODPORE**

Za vsakega posameznika s SAM je potrebno izdelati njegov individualni načrt podpore, ki vključuje področje bivanja z ustrezno mrežo podpornih storitev, področje zaposlovanja, področje izobraževanja, storitve v podporo pri vključevanju v družbeno življenje, spodbujanje samozagovornišva in po potrebi dostop do ustrezne pravne službe v namen zaščite njegovih pravic (Barthelemy in drugi, 2009, 18–19).

Vsi podporni programi in storitve morajo izhajati iz posameznika in upoštevati njegove potrebe in interese, pri čemer mora biti posameznik s SAM ustrezno seznanjen z možnostmi, ki jih ima, da se lahko v sodelovanju s strokovnimi delavci odloči za ustrezno podporo, ki jo potrebuje. Če se posameznik s SAM strinja, je priporočljivo, da so v proces odločanja o ustreznih podpornih storitvah, vključeni tudi člani njegove družine, njegov partner, skrbniki ... (NICE 2012, 6).



Predvsem pa je ključnega pomena, da pri načrtovanju morebitnih podpornih programov in storitev za odrasle osebe s SAM upoštevamo, da načrtujemo z odraslimi posamezniki, s svobodo odločanja, ki morajo imeti zagotovljeno najvišjo možno stopnjo vključenosti pri odločitvi o podpori, ki bo vplivala na njihovo življenje.

## **6 RAZISKAVA**

### **6.1 OPREDELITEV PROBLEMA IN RAZISKOVALNA VPRAŠANJA**

V magistrski nalogi sem želela raziskati trenutno stanje na področju zagotavljanja podpornih programov za odrasle osebe s SAM v Sloveniji, z vidika trenutno obstoječih programov in zakonodaje, hkrati pa sem želela ugotoviti, na katerih področjih in v kakšni obliki so podporni programi najbolj potrebni po mnenju odraslih oseb s SAM, staršev odraslih oseb s SAM in predstavnikov nevladnih organizacij, delujočih na področju SAM. Raziskati sem želela tudi, kako vse tri skupine udeležencev raziskave vidijo možnosti za vzpostavitev podpornih programov za odrasle osebe s SAM in kakšen pomen jim pripisujejo.

V ta namen sem oblikovala ključna raziskovalna vprašanja:

- 1. raziskovalno vprašanje: Kateri so trenutno obstoječi podporni programi za odrasle osebe s SAM v Sloveniji?**
- 2. raziskovalno vprašanje: Kako so podporni programi za odrasle osebe s SAM opredeljeni v slovenski zakonodaji?**
- 3. raziskovalno vprašanje: Na katerih področjih odrasle osebe s SAM menijo, da bi potrebovale podporo, v kakšni obliki in kje vidijo možnosti za vzpostavitev podpornih programov?**
- 4. raziskovalno vprašanje: Katere podporne programe za odrasle osebe s SAM bi potrebovali po mnenju staršev odraslih oseb s SAM, v kakšni obliki in kje vidijo možnosti za vzpostavitev programov?**
- 5. raziskovalno vprašanje: Katere podporne programe za odrasle osebe s SAM vidijo kot potrebne predstavniki nevladnih organizacij in kakšne možnosti vidijo za njihovo vzpostavitev, s systemskega vidika in z vidika lastnih dejavnosti?**
- 6. raziskovalno vprašanje: Kakšen pomen pripisujejo podpornim programom odrasle osebe s SAM, starši odraslih oseb s SAM in predstavniki nevladnih organizacij?**

### **6.2 RAZISKOVALNA METODA**

Raziskavo sem izvedla na osnovi:

- primarne raziskave in
- sekundarne analize obstoječih podatkov.

V primarni raziskavi sem uporabila metodo polstrukturiranega intervjuja. Vprašanja polstrukturiranega intervjuja so se nekoliko razlikovala, glede na ciljno skupino udeležencev, zato sem pripravila tri oblike polstrukturiranega intervjuja: intervju z odraslimi osebami s SAM, intervju s starši odraslih oseb s SAM in intervju s predstavniki nevladnih organizacij, delujočih na področju SAM. Z uporabo polstrukturiranega intervjuja sem raziskovala, katere podporne programe za odrasle osebe s SAM vidijo kot potrebne vse tri skupine udeležencev, v kakšni obliki, kje vidijo možnosti za njihovo vzpostavitev in kakšen pomen jim pripisujejo. Poleg vprašanj, ki so se nanašala na raziskovalna vprašanja, sem vključila še dodatna vprašanja, vezana na bolj podrobno predstavitev vzorca in vprašanja v namen dodatne osvetlitve predstavljene problematike. V polstrukturiran intervju s predstavniki nevladnih organizacij sem dodala še vprašanja glede programov, ki jih posamezna nevladna organizacija izvaja za odrasle osebe s SAM, v namen pridobitve informacij, s katerimi sem lahko dopolnila prikaz trenutno obstoječih programov, pridobljen na osnovni sekundarne analize podatkov.

Pri sekundarni analizi obstoječih podatkov o trenutnem stanju na področju podpornih programov za odrasle s SAM v Sloveniji sem se usmerila na pregled javno dostopnih informacij oziroma objav o trenutno obstoječih programih, vzpostavljenih specifično za odrasle osebe s SAM. Torej starejše od 18 let.

Pri analizi obstoječe zakonodaje, ki obravnava področje podpore odraslim osebam s SAM, sem pregledala dokumente, ki so kot pomembni z vidika pravic oseb s SAM, izpostavljeni v evropskem prostoru in zakonodajo s področja zdravstva, izobraževanja, socialnega varstva in zaposlovanja v Sloveniji.

### **6.3 PREDSTAVITEV VZORCA**

V primarno raziskavo sem vključila 19 udeležencev: 7 odraslih oseb s SAM, 6 staršev odraslih oseb s SAM in 6 predstavnikov nevladnih organizacij, delujočih na področju SAM v Sloveniji.

#### *Odrasli s SAM*

Vse odrasle osebe s SAM, vključene v raziskavo, so stare nad 18 let, njihov starostni razpon je med 20 in 53 let. 4 udeleženci so moškega spola, 3 udeleženke ženskega spola. 4 osebe živijo v Osrednjeslovenski regiji, 1 v Savinjski regiji, 1 v Goriški regiji in 1 v Jugovzhodni Sloveniji. Najmlajši od udeležencev je dobil diagnozo v otroštvu, 1 udeleženka kot

mladostnica, vsi ostali udeleženci so diagnozo dobili v odrasli dobi. 5 udeležencev živi doma s starši, 1 sam v stanovanju in 1 sam v hiši. 1 od udeležencev je še v procesu izobraževanja (v posebnem programu vzgoje in izobraževanja), 1 udeleženka v postopku pridobitve statusa invalida, 2 osebi sta brezposelni, 1 zaposlena v zaposlitvenem centru, 1 udeleženec v okviru zaposlitvene rehabilitacije opravlja prostovoljno delo, 1 pa je zaposlen za polovični delovni čas kot invalid v rednem delovnem okolju.

Odrasle osebe s SAM sem za sodelovanje v raziskavi izbrala na osnovi predhodnega osebnega poznanstva oziroma poznanstva iz strokovnega dela na tem področju. S tem sem želela zagotoviti vključenost odraslih s SAM z različnimi izkušnjami.

### *Starši odraslih s SAM*

Intervju sem izvedla s starši 3 odraslih oseb s SAM ženskega spola in 3 odraslih s SAM moškega spola. Starost otrok staršev, vključenih v raziskavo, se giblje med 21 in 32 let. Vsi otroci so prejeli diagnozo v obdobju otroštva oziroma mladostništva (pred 18. letom). 3 od staršev živijo na območju Osrednjeslovenske regije, 2 na območju Jugovzhodne Slovenije in 1 v Savinjski regiji. Otroci 4 staršev, vključenih v raziskavo, živijo doma, 1 med tednom v internatu pri šoli in čez vikend doma in 1 v najemniški garsonjeri. 2 od otrok sta še v procesu izobraževanja (v oddelku vzgoje in izobraževanja), 1 zaposlen v varstveno delovnem centru, 1 v zaposlitvenem centru, 1 v postopku pridobitve statusa invalida in 1 invalidsko upokojen.

3 od staršev, vključenih v raziskavo, so starši odraslih oseb s SAM, ki so ravno tako sodelovali v raziskavi.

Starše odraslih oseb s SAM sem za sodelovanje v raziskavi izbrala na osnovi predhodnega poznanstva z namenom zagotovila vzorca staršev z različnimi izkušnjami.

### *Predstavniki nevladnih organizacij*

Izmed predstavnikov nevladnih organizacij sem v raziskavo vključila člane nekaterih od organizacij, ki so članice Zveze nevladnih organizacij za avtizem Slovenije:

- gospo Borjano Koželj, predsednico **Društva za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom (Društvo AS)**, ki 6 let deluje na območju Osrednjeslovenske regije
- gospo Inge Zorec, predsednico **Društva za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke (Društvo Školjke)**, ki 5 let deluje na območju Pomurske, Podravske, Koroške, Savinjske regije in celotne Slovenije

- gospoda Danila Korena, predsednika **Združenja bodi zdrav**, ki 8 let deluje na področju Primorsko-notranjske regije
- gospo Ano Turk, podpredsednico **Društva za pomoč osebam z avtizmom Oko (Društvo OKO)**, ki 2 leti in pol deluje na območju Goriške in Obalno-kraške regije
- gospo Patricijo Lovišček, predsednico **Zavoda Modri december – Zavoda za spodbujanje zavedanja avtizma in Aspergerjevega sindroma Koper**, ki od novembra 2015 deluje na področju Goriške, Obalno-kraške in Primorsko-notranjske regije ter
- gospo Marto Macedoni, direktorico **Inštituta za avtizem in sorodne motnje**, ki 10 let deluje na območju Osrednje-slovenske regije, v zadnjem letu tudi na območju Podravske regije, sicer pa na področju celotne Slovenije.

#### **6.4 POSTOPEK ZBIRANJA INFORMACIJ**

V okviru primarne raziskave sem udeležencem pred izvedbo intervjuja posredovala temeljna vprašanja polstrukturiranega intervjuja, v namen predhodne priprave na pogovor. Mnoge osebe s SAM namreč potrebujejo več časa za razmislek, da pripravijo odgovor, za katerega menijo, da res temeljito izraža njihovo mnenje. Zaradi specifičnih značilnosti v komunikaciji in socialni interakciji oseb s SAM bi namreč neposredna izvedba polstrukturiranega intervjuja, brez predhodne priprave, lahko predstavljala stisko za udeleženca.

Tudi staršem in predstavnikom nevladnih organizacij sem s predhodnim posredovanjem vprašanj želela omogočiti priložnost in čas za razmislek ter tako zagotoviti možnost pridobivanja čim bolj izčrpnih in temeljitih odgovorov.

3 odrasle osebe s SAM so na vprašanja odgovorile le pisno, ker so ocenile, da jim bo tako lažje, z možnostjo, da se naknadno o odgovorih pogovorimo, po telefonu ali v živo. Tudi 2 od staršev odraslih s SAM in 3 predstavniki nevladnih organizacij so na vprašanja odgovorili le pisno.

Lokacijo izvedbe intervjuja sem določila v skladu z dogovorom z vsakim posameznikom. Osnovno vodilo izvedbe je bilo, da je izvedba intervjuja potekala v okolju, v katerem se udeleženec počuti varno in sproščeno.

Vse izvedene intervjuje sem, v soglasju z udeleženci raziskave, posnela in kasneje prepisala.

Intervjuje sem izvedla v marcu in v aprilu 2016.

V okviru sekundarne analize že obstoječih podatkov sem se pri pregledu trenutno obstoječih podpornih programov za odrasle osebe s SAM osredotočila na pregled:

- spletnih strani in socialnih omrežij obstoječih nevladnih organizacij, delujočih na področju SAM v Sloveniji
- spletnih strani javnih zavodov s področja zdravstva, socialnega varstva, zaposlovanja in izobraževanja
- spletnih strani Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport, Ministrstva za zdravje ter Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti
- objav v medijih, povezanih s SAM, dostopnih na spletu

Informacije o obstoječih programih oziroma morebitnih obstoječih programih sem dopolnila z informacijami, pridobljenimi s strani udeležencev raziskave. Del informacij sem preverila in dopolnila preko kontakta z izvajalci programov nevladnih organizacij ali javnih zavodov.

Pri analizi obstoječe zakonodaje, ki obravnava področje podpore odraslim osebam s SAM, sem se osredotočila na pregled zakonodaje in dokumentov, objavljenih na spletnih straneh Ministrstva za izobraževanje, znanost in šport, Ministrstva za zdravje ter Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti.

## **6.5 POSTOPEK OBDELAVE PODATKOV**

V procesu primarne raziskave sem vse zapise intervjujev z odraslimi s SAM in s starši odraslih oseb s SAM označila s šifro (črko abecede), v namen zagotavljanja anonimnosti. V predstavitvi rezultatov raziskave so tako odgovori posameznih udeležencev predstavljeni s šifro. Odgovori predstavnikov nevladnih organizacij niso šifrirani.

V procesu obdelave podatkov sem pri vsakem udeležencu najprej strnila osnovne informacije:

- v primeru odraslih oseb s SAM osnovne demografske podatke in njihovo trenutno življenjsko situacijo
- pri starših oseb s SAM osnovne demografske podatke in informacije o trenutni življenjski situaciji njihovih otrok
- pri predstavnikih NVO podatke o organizaciji, področju delovanja in specifično o aktivnostih za odrasle osebe s SAM.

Nato sem za vsako skupino udeležencev posebej združila odgovore pod posameznimi raziskovalnimi vprašanji.

Za vsako skupino udeležencev posebej sem izluščila tudi odgovore na dodatna vprašanja, ki so utemeljevali vsebino, vezano na raziskovalna vprašanja.

Informacije o trenutno obstoječih podpornih programih za odrasle osebe s SAM v Sloveniji sem strnila v kratek prikaz vsebine programov in jih razvrstila po nosilcih programa.

Informacije, vezane na področje zakonodaje, sem strnila v kratke predstavitve temeljnih členov posameznih dokumentov oziroma podala povzetek določil posameznega zakona, ki se nanašajo na možnosti za vzpostavljanje podpornih programov za odrasle osebe s SAM.

## 7 REZULTATI Z INTERPRETACIJO

### 7.1 PREGLED TRENUTNO OBSTOJEČIH PODPORNIH PROGRAMOV ZA ODRASLE OSEBE S SAM V SLOVENIJI

Pri pregledu trenutno obstoječih podpornih programov sem se osredotočila na programe, storitve in dejavnosti, ki so vzpostavljene specifično za odrasle osebe s SAM. V prikaz stanja niso vključeni programi različnih nevladnih organizacij in javnih zavodov, v katere se sicer vključujejo osebe s SAM, niso pa namenjeni izključno njim.

Prikazani so programi, ki so trenutno v teku.

Tabela 7.1: Pregled trenutno obstoječih podpornih programov za odrasle s SAM v Sloveniji

<b>Izvajalec programa</b>	<b>Vsebina programa</b>
Center za mentalno zdravje (Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana)	<b>Diagnostika SAM in psihološka obravnava odraslih oseb s SAM v okviru redne dejavnosti ambulate</b>
CenterKontura (Ljubljana) – družba za svetovanje, socialni razvoj, usposabljanje in založništvo d.o.o.	<b>Zaposlitvena rehabilitacija</b> Storitve iz sklopa rednih dejavnosti družbe, prilagojene specifikam SAM: podpora osebam s SAM v procesu iskanja zaposlitve, usposabljanje za delo, spremljanje ob delu, podporne storitve za osebe s SAM in delodajalce (podpora delodajalcem oziroma mentorjem pri delu z osebo s SAM z vidika organizacije dela, komunikacije z zaposlenim in zagotavljanja prilagoditev na delovnem mestu). Družba je izdala tudi zloženko prilagoditev delovnih mest za osebe s SAM.
Društvo za spodbujanje socialne vključenosti Tudi jaz	<b>Delavnice socialnih veščin za mladostnike in mlajše odrasle s SAM</b> Srečanja potekajo 1-krat tedensko pod vodstvom psihologinje in strokovnih sodelavk, v Brežicah. Udeleženci se pogovarjajo o izzivih, s katerimi se srečujejo in se vključujejo v dejavnosti v lokalni skupnosti (ePosavje 2015, 30. september).



<p>Inštitut za avtizem in sorodne motnje</p>	<p><b>Samoplačniški pregledi za odrasle osebe s SAM: diagnostika in nadaljnje spremljanje, svetovanje</b> (Inštitut za avtizem in sorodne motnje 2016)</p> <p>Dejavnost se izvaja v Ljubljani. Izvajanje programa je omejeno, ker program ni priznan s strani Ministrstva za zdravje in s strani zavarovalnice.</p>
<p>Inštitut za avtizem in sorodne motnje</p>	<p><b>Izobraževanje strokovnjakov v okviru projekta Zora</b></p> <p>Enoletno podiplomsko izobraževanje, namenjeno, med drugim, tudi strokovnim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z odraslimi s SAM.</p> <p>Program izobraževanja se je zaključil marca 2016 (Projekt Zora 2016).</p>
<p>Društvo AS – Društvo za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom</p>	<p><b>Vox Alia</b></p> <p>Srečanja skupine odraslih z Aspergerjevim sindromom, ki ustvarjajo spletno revijo Vox Alia. Revija je dostopna v pdf. obliki. Namen usvarjanja revije je približati SAM širši javnosti (Društvo AS 2016). Srečanja potekajo v Ljubljani.</p>
<p>Društvo AS – Društvo za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom</p>	<p><b>Usposabljanje oseb s spektroatvistično motnjo, njihovih družinskih članov ter spremljevalcev in osebnih asistentov</b></p> <p>Znotraj širšega programa poteka usposabljanje osebnih asistentov odraslih oseb s SAM v obliki uvodnega izobraževanja in 4 delavnic po 2 uri. Asistenti bodo pridobili znanje o značilnostih SAM in o podpori, ki jo osebe s SAM potrebujejo, nudili podporo osebam s SAM in skupaj z njimi oblikovali predloge potrebnih podpornih storitev. Projekt sofinancira Ministrstvo za zdravje (Zveza NVO za avtizem Slovenije 2015). Usposabljanje se izvaja v Ljubljani, osebni asistenti delujejo v različnih regijah.</p>
<p>Društvo AS – Društvo za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom</p>	<p><b>Skupina za samopomoč staršev oseb z Aspergerjevim sindromom</b></p> <p>Starši skušajo predstaviti neurejen položaj odraslih s SAM v družbi in si prizadevajo za zakonsko ureditev področja. Dejavnost se pretežno izvaja v Ljubljani.</p>

Izvajanje diagnostike SAM v okviru javnega zdravstva ne poteka v sklopu programa, ki bi bil specifično vzpostavljen za odrasle osebe s SAM, temveč v okviru redne dejavnosti izvajalca programa. Ker pa diagnostika SAM zahteva specifično znanje in usposobljenost izvajalca, sem zaradi te posebnosti program vključila v prikaz trenutno obstoječih podpornih storitev.

Ravno tako zaposlitvena rehabilitacija poteka v okviru redne dejavnosti družbe CenterKontura. Izvajajo jo tudi drugi izvajalci v državi. Omenjeno družbo sem vključila v pregled stanja, ker se nanjo obrača veliko število odraslih s SAM in ker je družba v okviru svoje dejavnosti pripravila tudi zloženko, ki izpostavlja specifične potrebe odraslih oseb s SAM.

Informacije o programih, ki se izvajajo v okviru rednih dejavnosti javnih zavodov in niso posebej opredeljeni kot storitve za osebe s SAM, niso dostopne na spletu. Sama sem informacije o izvajanju teh programov pridobila od intervjuvancev in jih nato preverila pri izvajalcih dejavnosti. Iz tega razloga je potrebno upoštevati možnost izvajanja še drugih storitev v okviru rednih dejavnosti zavodov, ki niso zajete v prikaz stanja, ker informacij o njihovem izvajanju ni bilo moč pridobiti (niso objavljene na spletnih straneh, nevladne organizacije niso seznanjene z njihovim izvajanjem, odrasli s SAM, vključeni v raziskavo, se s storitvijo niso srečali ...).

Iz analize prikaza trenutnega stanja je razvidno, da je nabor obstoječih programov, ki so vzpostavljeni specifično za osebe s SAM, majhen.

Javni zavodi trenutno ne izvajajo nobenega programa, izključno za osebe s SAM. V okviru javnega zdravstva ni vzpostavljene specialistične ambulante, namenjene diagnostiki in obravnavi odraslih s SAM. Diagnostika se izvaja v okviru redne dejavnosti ambulante v okviru Univerzitetne psihiatrične klinike. Zaposlovanje odraslih oseb s SAM poteka pretežno v okviru zaposlitvene rehabilitacije, ki zahteva predhodno pridobitev statusa invalida, kar v naslednjem poglavju natančneje opredeljuje zakonodaja. Specifičnih organiziranih oblik samostojnega bivanja za odrasle osebe s SAM ni vzpostavljenih, razen v primeru posameznikov s SAM s pridruženo motnjo v duševnem razvoju, kar ravno tako naslavlja zakonodaja, predstavljena v naslednjem poglavju. Programov v podporo osebam s SAM na ravni vsakodnevnega življenja in na področju medosebnih odnosov trenutno, v okviru dejavnosti javnih zavodov, ni vzpostavljenih.

Na potrebe po podpori se skušajo odzivati nevladne organizacije skozi izvajanje svojih programov in projektov. Trenutno delujejo na področju diagnostike, izobraževanja strokovnih delavcev, izvajanja skupin za učenje socialnih veščin, ozaveščanja s strani odraslih s SAM,

izvajanja projekta osebne asistence, podpore staršem in na področju opozarjanja na potrebo po zakonski ureditvi področja. Večina dejavnosti je omejena na regijo delovanja organizacij.

Oddaljenost programov pomembno zmanjša njihovo dostopnost. Pomembno je, da so podporni programi odraslim osebam dostopni v lokalnem okolju, ki se odziva na njihove potrebe in skuša zagotavljati vključevanje posameznika v lokalno skupnost (Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health 2014).

Vprašanje dostopnosti podpornih programov se postavlja tudi z vidika informiranosti o obstoječih možnostih podpore. Trenutno ne obstaja neka stična točka, na kateri bi lahko posamezniki s SAM in njihove družine pridobili informacije o obstoječi podpori.

## **7.2 PREGLED TRENUTNE ZAKONODAJE, KI UREJA PODROČJE PODPORE ODRASLIM OSEBAM S SAM**

Osebe s SAM imajo v prvi meri enake pravice kot vsi ostali. Zaradi specifičnih potreb na področju izobraževanja, zaposlovanja, zdravja, bivanja, vsakodnevnega življenja in dostopa do že vzpostavljenih storitev pa je temeljnega pomena, da je uresničevanje njihovih pravic na teh področjih ustrezno opredeljeno tudi v zakonodaji.

Osnovni dokumenti, ki v slovenskem prostoru, predstavljajo trenutne temelje za zagotavljanje pravic odraslim osebam s SAM in posredno tudi za oblikovanje podpornih programov za odrasle osebe s SAM so:

- Ustava Republike Slovenije
- Konvencija o pravicah invalidov, ki jo utemeljuje Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)
- Zakon o višjem strokovnem izobraževanju (ZVSI)
- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)
- Zakon o socialnem varstvu (ZSV)
- Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP)
- Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI)
- Pravilnik o študentih s posebnimi potrebami
- Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatistično motnjo

Posamezne zakone dopolnjujejo tudi pripadajoči pravilniki, ki na tem mestu niso predstavljeni.

**Ustava Republike Slovenije** (v nadaljevanju Ustava) zagotavlja svobodo dela, znotraj katere vsak prosto izbira zaposlitev in vsakomur je dopustno vsako delovno mesto pod enakimi pogoji (49. člen). »Otroci z motnjami v telesnem ali duševnem razvoju ter druge huje prizadete osebe imajo pravico do izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi« (52. člen), ki se financira iz javnih sredstev, invalidom pa je v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo in usposabljanje za delo. V 57. členu Ustava navaja, da država ustvarja možnosti, da si državljani pridobijo ustrezno izobrazbo.

**Konvencijo o pravicah invalidov**, sprejeto s strani Organizacije združenih narodov, (v nadaljevanju Konvencija) Autism Europe, prepoznava kot najpomembnejši dokument v procesu zavzemanja za pravice oseb s SAM (Autism Europe 2016).

Najpomembnejše pravice, izhajajoče iz Konvencije, ki se posredno v največji meri dotikajo življenja odraslih oseb s SAM so:

- Samostojno življenje in vključenost v skupnost (19. člen): države pogodbenice naj bi zagotavljale, da
  - a) *imajo invalidi enako kot drugi možnost izbrati stalno prebivališče in se odločiti, kje in s kom bodo živeli in jim ni treba bivati v posebnem okolju;*
  - b) *imajo invalidi dostop do različnih storitev na domu ter bivalnih in drugih podpornih storitev v skupnosti, vključno z osebno pomočjo, potrebno za življenje in vključitev v skupnost ter za preprečevanje osamljenosti ali izločevanja iz skupnosti;*
  - c) *so storitve v skupnosti ter objekti in naprave, ki so namenjeni vsem prebivalcem, enako dostopni invalidom in se prilagajajo njihovim potrebam.*
- Osebna mobilnost (20. člen) navaja pravico »usposabljanja invalidov in strokovnjakov, ki delajo z njimi, za pridobivanje spretnosti za mobilnost«.
- Pravica do izobraževanja (24. člen): pravica do enakovrednega vključevanja v vključujoč izobraževalni sistem na vseh ravneh, »dostop do splošnega visokošolskega izobraževanja, poklicnega izobraževanja, izobraževanja odraslih in vseživljenjskega učenja. V ta namen države pogodbenice invalidom zagotovijo primerne prilagoditve.«
- Pravica do zdravja (25. člen): Države pogodbenice naj bi invalidom zagotavljale »zdravstvene storitve, ki jih zaradi invalidnosti posebej potrebujejo ... ter storitve za zmanjševanje in preprečevanje nadaljnje invalidnosti«. Zagotavljale naj bi bližino zdravstvenih storitev kraju bivanja posameznika in enako kakovostno oskrbo kot drugim,

v soglasju z invalidom, pri čemer naj bi bili zdravstveni delavci ustrezno osveščeni in usposobljeni ter delali v skladu z etičnimi standardi.

- Pravica do rehabilitacije in rehabilitacije (26. člen): Države pogodbenice naj bi vzpostavile celovite storitve rehabilitacije in rehabilitacije na področju zdravja, zaposlovanja, izobraževanja in socialnih služb. Storitve naj bi bile osredotočene na posameznika, bile v bližini posameznikovega bivališča ter spodbujale vključevanje v skupnost, strokovni delavci in osebje pa naj bi se kontinuirano usposabljali.
- Pravica do dela in zaposlovanja (27. člen): »prepoveduje diskriminacijo zaradi invalidnosti v zvezi z vsemi zadevami, ki se nanašajo na kakršno koli obliko zaposlitve, vključno s pogoji za iskanje, najemanje in zaposlovanje, ohranjanje zaposlitve, napredovanje ter varnimi in zdravimi delovnimi razmerami«. Invalidi naj bi pridobivali izkušnje na odprtem trgu dela, na delovnem mestu pa naj bi se za invalide zagotavljale ustrezne prilagoditve. Hkrati Konvencija spodbuja programe poklicne in strokovne rehabilitacije invalidov.
- Ustrezna življenjska raven in socialno varstvo (28. člen): invalidom naj bi bila zagotovljena ustrezna življenjska raven, z nenehnim izboljševanjem življenjskih razmer in dostopom do socialnega varstva, pri čemer naj bi država delovala v smeri preprečevanja revščine.
- Sodelovanje v javnem in političnem življenju (29. člen): država naj bi invalidom v polni meri zagotovila možnosti uresničevanja volilne pravice in možnost biti izvoljen, omogočila sodelovanja v političnem življenju ter vključevanje v organizacije, ki zastopajo interese invalidov.

**Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)** v opredelitvi otrok s posebnimi potrebami navaja tudi otroke z avtističnimi motnjami. Zakon v vseh določilih naslavlja le otroke, izjemoma pa določbe zakona veljajo »tudi za izobraževanje polnoletnih oseb nad 21. letom starosti do vključno 26. leta starosti, ki se izobražujejo v prilagojenih programih poklicnega in strokovnega izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom ter v programih posebnega rehabilitacijskega programa« (ZUOPP-1, 1. člen) in za posameznike med 21. in 26. letom starosti, »vključene v program izobraževanja in usposabljanja za odrasle, ki je del posebnega programa za otroke z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju (ZUOPP-1, 1. člen).« Terciarne ravni izobraževanja zakon ne ureja.

Odrasle osebe s SAM (stare nad 18 let) zakon posredno naslavlja glede določanja možnosti usmeritve v ustrezen izobraževalni program, glede na obliko in stopnjo primanjkljaja posameznika. O optimalni usmeritvi otroka odloča prvo in drugostopna komisija za usmerjanje otrok s posebnimi potrebami, ki daje strokovno mnenje, na osnovi katerega Zavod za šolstvo izda odločbo o usmeritvi.

Zakon se torej posredno nanaša na posameznike s SAM, ki so po 18. letu še vključeni v program

poklicnega, strokovnega ali splošnega izobraževanja s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo, v prilagojen izobraževalni program poklicnega in strokovnega izobraževanja ali v posebni program vzgoje in izobraževanja.

V srednješolski program s prilagojenim izvajanjem in dodatno strokovno pomočjo so usmerjeni posamezniki, »ki imajo normalne sposobnosti inteligentnosti hkrati pa tudi adaptivno (prilagojeno) vedenje in skladne učne dosežke« (Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami). Ta usmeritev posamezniku, znotraj izobraževalnega programa z enakovrednim izobrazbenim standardom, omogoča pridobitev dodatne strokovne pomoči ter zagotavljanje prilagoditev v skladu z individualiziranim programom dela, ki ga za posameznika pripravi strokovna skupina na šoli (ZUOPP-1).

Posameznike s SAM, ki imajo »normalne sposobnosti inteligentnosti z izrazitejšimi težavami na posameznih področjih učenja in nižjo raven prilagojenega vedenja, se usmeri v prilagojeni program z enakovrednim izobrazbenim standardom« (Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami). Na ravni srednješolskega izobraževanja gre za prilagojen program poklicnega in strokovnega izobraževanja z enakovrednim izobrazbenim standardom, ki ga izvajajo posamezni zavodi in so prilagojeni dijakom s posebnimi potrebami.

»Posameznike s SAM, ki imajo pridruženo zmerno/težjo/težko motnjo v duševnem razvoju oz. ob višjih sposobnostih inteligentnosti tako znižano raven prilagojenega vedenja in učne dosežke, da ne morejo funkcionirati v programu z nižjim izobrazbenim standardom, se usmeri v posebni program vzgoje in izobraževanja« (Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami). Gre za program, v katerega so posamezniki lahko vključeni do 26. leta starosti. Po obveznem delu programa, ki traja 9 let, ima posameznik možnost vključitve v nadaljevalni del, ki traja 3 leta in nato še v program učenja za življenje in delo, ki traja 8 let (Barbirić in drugi 2014, 6). Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport ter Zavod RS za šolstvo sta izdala tudi Navodila za delo z otroki z avtistično motnjo v posebnem programu vzgoje in izobraževanja.

**Zakon o višjem strokovnem izobraževanju (ZVSI)** študentom s posebnimi potrebami omogoča »zagotavljanje potrebne dodatne opreme, lahko pa se jim prilagodi organizacija študija in ocenjevanje po pravilih, ki jih sprejme predavateljski zbor šole« (ZVSI, 5. čl.).

**Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ)** v 23. členu navaja, da je z obveznim zavarovanjem zavarovanim osebam v celoti zagotovljeno plačilo zdravstvenih storitev, v sklopu katerih med drugim navaja tudi celovito obravnavo z zdravljenjem in rehabilitacijo avtizma.

**Zakon o socialnem varstvu (ZSV)** določa pravice, ki »obsegajo storitve in ukrepe, namenjene preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav posameznikov, družin in skupin prebivalstva ter denarno socialno pomoč, namenjeno tistim posameznikom, ki si sami materialne varnosti ne morejo zagotoviti zaradi okoliščin, na katere ne morejo vplivati« (ZSV, 3. čl.). Storitve, ki jih zakon omogoča v namen odpravljanja socialnih stisk in težav so: »prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini, institucionalno varstvo, vodenje in varstvo ter zaposlitev pod posebnimi pogoji, pomoč delavcem v podjetjih, zavodih ter pri drugih delodajalcih« (ZSV, 11. čl.). Zakon omogoča tudi pravico do izbire družinskega pomočnika, ki jo ima polnoletna oseba s težko motnjo v duševnem razvoju (18.a čl.). Kot javne socialno varstvene zavode opredeljuje centre za socialno delo, domove za starejše občane, posebne socialno varstvene zavode za odrasle duševno in telesno prizadete osebe, ki lahko opravljajo tudi gospodarsko dejavnost, varstveno delovne centre, domove za otroke, ki so prikrajšani za normalno družinsko življenje in socialnovarstvene zavode za usposabljanje in varstvo otrok in mladostnikov z zmerno, težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju.

**Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTP)** ureja področje družbenega varstva oseb z zmerno, težjo in težko motnjo v duševnem razvoju, ki se ne morejo usposobiti za samostojno življenje in delo. Omogoča varstvo v splošnih ali posebnih zavodih (dnevno varstvo, občasno varstvo z nastanitvijo in oskrbo v zavodu, stalno varstvo z nastanitvijo in oskrbo v zavodu), varstvo v drugi družini, nadomestilo za invalidnost ter dodatek za tujo nego in pomoč. Zakon določa, da invalidi s pridobljenim statusom invalida prejemajo nadomestilo, ki znaša 35 % povprečnega mesečnega dohodka na zaposlenega v RS v minulem letu. Zakon posredno naslavlja le osebe s SAM s pridruženo motnjo v duševnem razvoju.

**Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI):** opredeljuje, da je invalid »oseba, ki pridobi status invalida po tem zakonu ali po drugih predpisih, in oseba, pri kateri so z odločbo pristojnega organa ugotovljene trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni in ima zato bistveno manjše možnosti, da se zaposli ali ohrani zaposlitev ali v zaposlitvi napreduje« (ZZRZI, 3. čl.). Zaposlitveno rehabilitacijo opredeljuje kot »storitev, ki se izvaja s ciljem, da se invalid usposobi za ustrezno delo, se zaposli, zaposlitev zadrži in v njej napreduje ali spremeni svojo poklicno kariero« (ZZRZI, 4. čl.). Zakon navaja, da lahko status invalida pridobi oseba, pri kateri so bile ugotovljene »trajne posledice telesne ali duševne okvare ali bolezni, težave pri dejavnostih, ki vplivajo na njeno zaposljivost in ovire pri vključevanju v delovno okolje na način, kot ga opredeljuje mednarodna klasifikacija funkcioniranja, invalidnosti in zdravja« (11. čl.). Natančno tudi opredeljuje dejavnosti zaposlitvene rehabilitacije:

*svetovanje, vzpodbujanje in motiviranje invalidov k aktivni vlogi, priprava mnenja o ravni delovnih sposobnosti, znanj, delovnih navad in poklicnih interesov, pomoč pri sprejemanju lastne invalidnosti in seznanjanje o možnostih vključevanja v usposabljanje in delo, pomoč pri izboru ustreznih poklicnih ciljev, razvijanje socialnih spretnosti in veščin, pomoč pri iskanju ustreznega dela oziroma zaposlitve, analiza konkretnega delovnega mesta in delovnega okolja invalida, izdelava načrta prilagoditve delovnega mesta in delovnega okolja invalida, izdelava načrta potrebne opreme in sredstev za delo, usposabljanje na konkretnem delovnem mestu oziroma v izbranem poklicu, spremljanje in strokovna pomoč pri usposabljanju in izobraževanju, spremljanje invalida na delovnem mestu po zaposlitvi, sprotno ocenjevanje uspešnosti rehabilitacijskega procesa, ocenjevanje doseganja delovnih rezultatov zaposlenih invalidov.«*

Po zaključeni zaposlitveni rehabilitaciji Zavod za zaposlovanje izdelava oceno invalidovih zaposlitvenih možnosti, iz katere je razvidno ali je invalid »zaposljiv v običajnem delovnem okolju, v podporni ali zaščitni zaposlitvi, za katera dela je usposobljen in kakšne podporne storitve ali prilagoditve potrebuje na delovnem mestu« (33. čl.). Kadar kljub prilagoditvam invalid ne more dosegati delovnih rezultatov v višini vsaj ene tretjine zaposlenega na običajnem delovnem mestu, se oceni, da zaradi invalidnosti ni zaposljiv in se lahko vključi v program socialne vključenosti (35. čl.). Zaščitna zaposlitev je namenjena invalidom, ki niso zaposljivi na običajnem delovnem mestu in jo zagotavljajo zaposlitveni centri, lahko pa invalid delo opravlja tudi na domu (40. čl.). Podporna zaposlitev je zaposlitev invalida v običajnem delovnem okolju »s strokovno in tehnično podporo invalidu, delodajalcu in



delovnemu okolju« (48. čl.). Pri tem pod pogoji za izvajanje podporne zaposlitve zakon predvideva »pripravljenost delodajalca za sodelovanje in prilagoditev delovnega okolja ter delovnega mesta« v skladu z individualiziranim načrtom podpore (49. čl.).

**Pravilnik o študentih s posebnimi potrebami** je sprejel Senat Univerze v Ljubljani 2014. Pravilnik v opredelitvi študentov s posebnimi potrebami ne navaja posebej študentov s SAM. Posameznikom s pridobljenim statusom študenta s posebnimi potrebami pravilnik omogoča prilagoditve okolja in pedagoškega dela. Status lahko študent pridobi z oddajo vloge na fakulteti, kateri priloži ustrezna dokazila. O podelitvi statusa odloča študijska komisija.

**Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroatističnimi motnjami** (v nadaljevanju Smernice) so bile izdane s strani Ministrstva za zdravje v letu 2009. Smernice sicer ne sodijo v okvir zakonodaje, lahko pa predstavljajo vodilo za nadaljnje oblikovanje ustrezne zakonodaje. V večini obravnavajo področje otrok s SAM, na posameznih točkah pa se nanašajo tudi na odrasle osebe s SAM in sicer na področju izobraževanja (kjer izpostavljajo pravico do izobraževanja v vseh oblikah), bivanja, (kjer navajajo oblike bivanja oseb s SAM, ki so se kot uspešne pokazale skozi izkušnje v drugih državah), opozarjajo na problematiko zaposlovanja odraslih s SAM in poudarjajo pomen podpore na področju druženja in širjenja socialne mreže oseb s SAM.

V splošnem je iz pregleda zakonodaje razvidno, da v mnogih primerih zagotavlja podporne programe za odrasle s SAM, tudi če oseb s SAM ne naslavlja neposredno. Vendar pa prikaz trenutnega stanja pokaže, da programi, za katere zakonodajna osnova obstaja, niso vzpostavljeni ali pa so vzpostavljeni v obsegu, ki ne omogoča dostopnosti vsem posameznikom. Krovna dokumenta, kot sta Ustava in Konvencija o pravicah invalidov, postavljata temelje za uresničevanje pravic odraslih oseb s SAM na področju izobraževanja, zaposlovanja, diagnoze in ustrezne strokovne podpore, zagotavljanja ustrezne ravni kvalitete življenja in aktivnega vključevanja v družbo. Tudi Smernice za celostno obravnavo oseb s SAM izpostavljajo temeljna področja, na katerih posamezniki s SAM potrebujejo podporo v odraslosti, ne podajajo pa konkretnih navodil glede organizacijske in vsebinske strukture podpornih programov za odrasle s SAM.

Edina zakona v slovenskem prostoru, ki se trenutno med drugim specifično nanašata na osebe s SAM, sta ZUOPP-1 in ZZVZZ. ZUOPP-1 pokriva področje izobraževanja otrok in mladostnikov, področje terciarnega izobraževanja pa z vidika oseb s SAM ni posebej

zakonsko urejeno. Pravice študentov s posebnimi potrebami naslavlja Pravilnik, ki ga je sprejel Senat univerze v Ljubljani, niso pa sprejete natančnejše smernice glede zagotavljanja podpore osebam s SAM v procesu visokošolskega oziroma univerzitetnega izobraževanja.

ZZVZZ podaja osnovo za finančno kritje celovite obravnave oseb s SAM, vendar kot je razvidno iz prikaza stanja trenutno obstoječih programov, programov specifičnih za obravnavo odraslih s SAM ni, mreža specialistov za podajanje diagnoze SAM ni vzpostavljena.

ZSV in ZDVEDTP pretežno obravnavata posredno podporo osebam s SAM s pridruženo motnjo v duševnem razvoju, kar posameznikom s SAM brez pridružene motnje v duševnem razvoju ne omogoča dostopa do podobnih storitev.

Podobno ZZRZI preko pridobitve statusa invalida omogoča pravico do zaposlitve po postopku zaposlitvene rehabilitacije, kar konkretno v primeru oseb s SAM pomeni, da se mora SAM obravnavati kot invalidnost, v kolikor želi posameznik pridobiti podporo v procesu zaposlovanja. Posamezniki s SAM, ki nimajo statusa invalida, nimajo možnosti pridobitve ustrezne pomoči pri iskanju in ohranjanju zaposlitve, bi jo pa zaradi specifičnih značilnosti vsekakor potrebovali. V Veliki Britaniji na primer deluje zaposlitvena agencija Prospects, ki deluje izključno v namen podpore osebam s SAM v procesu zaposlovanja (The National Autistic Society 2016), pri čemer so posamezniki obravnavani specifično kot osebe s SAM in ne v okviru splošnejše kategorije invalidnosti.

Med starši in predstavniki nevladnih organizacij je deljeno mnenje glede tega, ali naj bi v se v Sloveniji zavzemali za pravico vseh oseb s SAM do pridobitve statusa invalida ali bi bila bolj primerna preureditev statusa, ki bi bil vezan izključno na SAM in omogočal širše možnosti zaposlovanja, kar je razvidno tudi v analizi intervjujev v poglavjih 7.4 in 7.5.

### **7.3 PODPORNİ PROGRAMI Z VIDIKA ODRASLIH OSEB S SAM**

Odrasle osebe s SAM so v intervjujih navajale različne izkušnje glede podpore, ki so je bile deležne po prejemu diagnoze. 3 intervjuvanke so poročale, da so ob diagnozi čutile predvsem olajšanje. *N.* je povedala, da ji je diagnoza omogočila, »da je razumela sebe in začela delati na svojih pomanjkljivostih.« *S.* kot prednost diagnoze vidi možnost, da lahko zdaj na spletu išče informacije o tem, kako se z vsakodnevnimi izzivi spoprijemajo druge osebe s SAM.

V svojem vsakodnevnem življenju vsi intervjuvanci čutijo potrebo po podpori in se soočajo s situacijami nerazumevanja s strani okolice. *U.* je povedal: »Jaz tega nisem čutil kot oviro, ovira se pojavlja z zamikom. Ne pri meni, da bi jaz to čutil, jaz občutim posledice ... Po

odzivu okolice vidim, da je to tisto. Ne, da je negativen in da me to moti, ampak se občuti preko mimike drugih. Nekako vidim, da ne razumejo pravilno, kaj jaz hočem.« Tudi *K.* zaznava predsodke in nerazumevanje s strani nekaterih, zanj ključnih, oseb in hkrati s strani družbe nasploh. *T.* si želi prijateljev med vrstniki, vendar pove, da med njimi ni sprejeta zaradi nepoznavanja SAM. *V.* je o življenju po prejemu diagnoze zapisal: »Pričakoval sem, da bodo 'navadni ljudje', ki bi utegnili z mano početi kaj praktičnega ali zanimivega, bolje vedeli, kako navezati stik z mano kot osebo. Tako pa sem obtičal sredi kupa 'poznavalcev', s katerimi nisem imel kaj početi, oni pa ne z mano. 'Socialni bankrot' je besedna zveza, ki mi pride na misel ob spominu na vse to.«

*U.* ocenjuje, da mu je diagnoza omogočila dostop do zaposlitvene rehabilitacije, za katero meni, da je dober uvod v zaposlovanje zaradi uvajanja na delovno mesto. Meni, da bi bilo potrebno razviti poseben pristop obravnave področja zaposlovanja oseb s SAM; ki bi sledil začetnemu uvajanju na delovno mesto. *N.* in *K.*, ki sta zaposlena v okviru zaposlitvene rehabilitacije, ocenjujeta, da se prilagoditve na njunem delovnem mestu, kljub natančnim navodilom izvajalca zaposlitvene rehabilitacije, ne izvajajo v polni meri. *K.* ima občutek, da ga v službi premalo upoštevajo in ga podcenjujejo, včasih tudi precenjujejo. Navaja tudi: »Pri zaposlitvi sem se večkrat znašel v vlogi dežurnega krivca ali žrtve šikaniranja nadrejenih.«

Zdaj podporo in možnosti za razvoj svojih potencialov intervjuvanci iščejo v svojem okolju, v okviru nevladnih organizacij, delavnic in tečajev (likovne delavnice, slikarstvo, ustvarjalne delavnice), v glasbeni šoli in v cerkvenih združenjih (prostovoljstvo v podporo družinam otrok s posebnimi potrebami). 4 intervjuvanci se udeležujejo srečanj skupine Vox Alia, ki pripravlja spletni časopis. *K.* navaja, da se skozi ustvarjanje spletnega časopisa v skupini čuti kot »enakopraven in dejaven član skupnosti«, hkrati pa mu skupina daje tudi psihološko podporo v obliki pogovorov. 5 intervjuvancev je vključenih v projekt osebne asistencije, ki ga izvaja Društvo AS, pri čemer se 3 intervjuvanci z asistenti srečujejo, 1 trenutno ne prepoznava koristi projekta pri sebi, 1 pa postavlja pod vprašaj tovrstno obliko podpore. 1 intervjuvanki naj bi podporne storitve na področjih, ki jih sama prepoznava kot pomembne, pomagala omogočiti koordinatorka s centra za socialno delo.

6 od 7 intervjuvancev je navedlo, da največ svojega časa preživijo z družinskimi člani, udeleženec, ki je še v šoli, tudi s prijatelji iz šole. Vsi intervjuvanci, ki so zaposleni, preživljajo čas z osebami na delovnem mestu. 1 izmed intervjuvancev preživlja svoj prosti čas tudi s partnerko. V okvir socialne mreže udeležencev sodijo še osebe, s katerimi se srečujejo znotraj posameznih skupin, katerih člani so.

Intervjuvanca, ki sta zaposlena, ocenjujeta, da veliko svojega časa namenita službi, *K.* tudi izven delovnega časa. Sicer se s svojimi interesi intervjuvanci ukvarjajo v prostem času, *S.* in *L.* pa bi si želela, da bi bila lahko zaposlena na svojem interesnem področju.

V splošnem vsi intervjuvanci sprejemajo svojo trenutno življenjsko situacijo takšno, kakršna je, si pa želijo večjo stopnjo samostojnosti, zaposlitev za nedoločen čas, partnerja ... *V.* je zapisal: »Večino stvari, s katerimi sem se želel v življenju ukvarjati, sem pripeljal oziroma razvil do skrajne meje, kolikor 'zmorem sam'. Za kaj več pa bi moral svoje načrte združiti oziroma povezati z drugimi ljudmi, in to na način, ki bi bolj enakovredno vključil, zavezal in motiviral vse sodelujoče.«

Odrasli s SAM prepoznavajo številna področja, na katerih menijo, da bi potrebovali podporo in so v intervjujih navedli oblike podpore, ki bi po njihovem mnenju bile učinkovite.

Tabela 7.2 Temeljna področja, na katerih odrasli s SAM čutijo potrebo po podpori in oblike podpore, ki jih predlagajo

<b>Področje</b>	<b>Predlagane oblike podpore</b>
izobraževanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- ustrezna usposobljenost strokovnih delavcev za delo s posamezniki s SAM</li> <li>- ustrezna usposobljenost oseb, ki nudijo inštrukcije, za delo s posamezniki s SAM</li> <li>- upoštevanje potreb posameznika s SAM, da ni izpostavljen postopkom, ki zanj niso primerni in lahko izzovejo posmeh s strani drugih</li> </ul>
zaposlovanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- individualno načrtovanje dela glede na zmožnosti posameznika</li> <li>- zagotavljanje ustreznih prilagoditev na delovnem mestu, v skladu z navodili</li> <li>- zagotavljanje možnosti opravljanja delovnih nalog, skladnih z izobrazbo, brez opravljanja drugih delovnih nalog</li> <li>- možnost opravljanja dela z lastnim tempom</li> <li>- podajanje bolj natančnih navodil na delovnem mestu</li> <li>- pomoč pri uvajanju na delovno mesto</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč pri prevozu na delovnem mestu (če oseba nima vozniškega izpita)</li> <li>- možnost zaposlovanja skupine oseb s SAM, ki bi skupaj izvajala storitve, vezane na njihovo interesno področje</li> </ul>
bivanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalna skupnost (ki ne vključuje nujno le oseb s SAM)</li> <li>- usposobljenost osebja v bivalni skupnosti za delo z odraslimi s SAM</li> <li>- podpora pri bivanju v bivalni skupnosti pri osebni negi, kuhanju, pospravljanju, pri pripravi seznama za nakup v trgovini, podpora na področju medosebnih odnosov, pri opravkih na uradih/institucijah ...</li> <li>- bivanje v stanovanjski skupnosti v kraju, kjer ima oseba s SAM znance</li> <li>- možnost življenja v lastnem stanovanju s pomočjo osebnega asistenta (občasna pomoč)</li> </ul>
vsakodnevna opravila	<ul style="list-style-type: none"> <li>- podpora s strani druge osebe pri organizaciji dela in časa, pri sprejemanju odločitev, pri pripravi na telefonski pogovor ...</li> <li>- storitve (prevozi, izposoje, popravila, zdravljenje, najemi, nakupi, posredovanja ...), ki bi bile na voljo brezplačno, plačljivo ali pa osebi s SAM kot članu določene organizacije</li> <li>- oseba, ki bi posameznika spremljala, ko gre prvič na novo lokacijo (oziroma ga spremljala v prvih nekaj obiskih lokacije oziroma situacije)</li> <li>- spremstvo s strani druge osebe v situacijah, v katerih se oseba s SAM čuti negotovo (uporaba javnega prevoza, situacije, kjer je prisotno večje število ljudi ...)</li> <li>- oseba, ki bi bila 24 h na dan na voljo, da jo lahko posameznik s SAM pokliče v stiski, v namen pogovora in pomiritve</li> </ul>
postopki na uradih, institucijah	<ul style="list-style-type: none"> <li>- podajanje informacij s strani zaposlenih uporabnikom na razumljiv način</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- usposobljenost zaposlenih na institucijah za delo z uporabniki, ki so »drugačni«</li> <li>- spremstvo in pomoč osebi s SAM s strani druge osebe, ki bi jo lahko oseba s SAM poklicala</li> <li>- možnost izvedbe postopkov preko spletne aplikacije</li> </ul>
razvijanje interesov in potencialov	<ul style="list-style-type: none"> <li>- oseba, ki bi posameznika seznanjala s tečaji, izobraževanji, ki jih ima voljo za izpopolnjevanje</li> <li>- podpora pri razvijanju interesov in potencialov, tudi finančna</li> </ul>
druženje, medosebni odnosi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- skupina za samopomoč</li> <li>- skupine za druženje</li> <li>- skupina oseb s SAM, ki bila ustanovljena s strani posameznika s SAM v namen druženja, izmenjave izkušenj in skupnega dela.</li> <li>- izvajanje podpornih storitev s strani posameznikov s SAM</li> </ul>
telesno in duševno zdravje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- podpora in svetovanje s strani strokovnega delavca</li> <li>- korekten in diskreten odnos s strani zdravstvenega osebja</li> <li>- ustrezna seznanjenost psihologov in psihiatrov s SAM</li> <li>- posebna ambulanta/zdravstvena oskrba</li> </ul>

*K.* kot dodatno obliko podpore izpostavlja še tim strokovnjakov, ki bi osebam s SAM zagotavljal celostno podporo na vseh področjih življenja Poudarja pomen osebne asistencije, ki jo utemeljuje tudi *U.* z vidika nekakšnega »posrednika« pri dejavnostih, vezanih na različne institucije. Osebni asistent naj bi zaposlenim na institucijah pojasnil stanje odraslega s SAM. *U.* pojasnjuje: »Ena tretja oseba, če pove, je bolj verodostojno kot če ti poveš sam. Ima večjo moč. V takšnih primerih potrebuješ to pomoč, sicer ne gre nikamor.« *V.* pa dodatno navaja še: »Že večkrat sem razmišljal, kako bi bilo marsikomu od nas morda lažje, če bi ga včlanjevali, zaposlovali, izobraževali, podpirali, poslušali, mislili, sklepali dogovore ... skupaj še z nekom kot 'ekipo' dveh enakovrednih in enako osebno motiviranih oseb (kjer nihče ni 'asistent' in nihče nikogar ne 'drži za rokico') – in tudi lažje bi bilo prepričljivo izražati ter uveljavljati želje in potrebe.«

## **Možnosti za vzpostavitev podpornih programov odrasli s SAM vidijo v:**

- ozaveščanju: lokalne skupnosti (sosedov) o SAM (*U.* na primer navaja, da so sosede prvi, ki ti lahko pomagajo), širše družbe, podjetij. *T.* piše blog o svoji izkušnji s SAM, ker kot je sama povedala »se mi zdi pomembno, da bi ljudje to poznali, da bi vedeli, da mi smo, da živimo med njimi«. Meni, da na ravni ozaveščanja širše družbe veliko naredi s tem, da se vključuje v različne dejavnosti in pojasnjuje: »In prišla sem do spoznanja, da če lahko tako ljudem pomagam, da spoznajo drugačnost, zakaj ne?« Tudi *V.* je v podobnem smislu zapisal:

*Zato bolj kot v princip 'vse avtiste na kup' (kar osebe na vodilnih mestih hočeš nočeš napravi za vsaj simbolične 'gatekeeperje' med člani skupine in 'realnim svetom', z vso otroško-starševsko dinamiko in rivalstvom, ki iz tega izhaja) verjamem v princip 'v vsako skupino enega' – npr. v vsako glasbeno, športno, programersko, kmetijsko, politično itd. društvo oz. skupino, pač glede na individualne veščine in interese vsakega posebej. Po domače povedano: vsak naj se pridruži tistemu, kamor ga 'samega odnese'. In da tako vsaka od teh skupin potem dobi svoj 'ščepec avtizma', ki ga s časom čedalje manj 'pooseblja' samo ta konkretna oseba in s časom postane del 'splošnega duha in kulture'. Naloga 'osveščanja' pa je, da je ta oseba sposobna povedati za svoj 'avtizem' in dobiti vse informacije, ki jo zanimajo (po želji na samem), ne da bi izgubila možnost enakopravnega članstva in sodelovanja (da je s tako iniciacijo pri avtističnih osebah vse OK, to je naloga splošnega javnega 'ozaveščanja'). Tako bi se tudi ljudje bili bolj prisiljeni sporazumeti z nami – in spoznati naše značilnosti – v praktičnih opravilih in dejavnostih – torej sproščenem osebnem odnosu med MANO in TABO, ki se izraža z naravnim, neprisiljenim tempom. Da s tem, da me sprejmejo, ne naredijo uslugo MENI, ampak skupnim dejavnostim in ciljem, ki so VSEM NAM itak osnovni razlog da smo sploh skupaj.*

- spremembi dojemanja SAM v družbi od pozicije motnje k prepoznavanju prednosti in potenciala oseb s SAM
- oblikovanju specifičnega pristopa za osebe s SAM, tako v okviru izobraževanja kot zaposlovanja
- usposabljanju zaposlenih na vseh institucijah, ki nudijo storitve (banke, centri za socialno delo, pošta, zdravstvene ustanove, trgovine ...) na temo osnovnega poznavanja SAM oziroma dela z uporabniki, ki so »drugačni«

- oblikovanju institucionaliziranih, zakonsko predpisanih oblik podpore, ki ne temeljijo le na prostovoljni bazi, na nevladnih organizacijah in projektih
- vključevanju oseb s SAM kot aktivne akterje v nevladne organizacije
- samozagovorništvu
- pravočasnem odkrivanju SAM in zgodnji obravnavi. *S.* je povedala: »Če bi imela podporo že od malega, bi mi bilo veliko lažje.«
- *V.* navaja tudi: »Ena rešitev je ta, da se nam omogoči, da naše 'človeškosti', 'drže' in 'ljubezni do človeštva' ne izražamo s tem, kako se 'izkažemo' v socialnih interakcijah, 'small talku' in 'vživljanju drug v drugega', temveč kakšnim projektom se s svojim delom, znanjem in veščinami pridružimo 'kar sami od sebe', in kakšnih bi se lotili kvečjemu, če bi nas res mastno plačali (kar se itak ne bi zgodilo).«

*S.* meni: »Za ustrezno podporo bi morala poskrbeti država, ker pa temu ni tako, so starši prepuščeni sami sebi. Družba to vidi kot bolezen, kot motnjo, država nas obravnava kot drugorazredne državljane in nimamo pravic, ki bi nam mogle pripadati tako kot drugim, bolj zdravim. Mislijo, da drugače razmišljam, da narobe razmišljam in da to ni ok.« *K.* ocenjuje, da trenutno država ne zagotavlja ustrezne podpore, meni pa, da se bo to spremenilo, ko bodo otroci in mladostniki s SAM prešli v obdobje odraslosti. *U.* meni, da je oseb s SAM čedalje več in podobno razmišlja, da je njihova prihodnost odvisna od zakonodajne ureditve področja. *S.* spremlja stanje v drugih državah in meni, da »v ZDA, kjer začnejo s zgodnjo obravnavo otrok s SAM, v odraslosti to niti ni več takšna težava.« V Sloveniji pa trenutno ne vidi nobene prihodnosti na tem področju in meni, da bodo željene spremembe terjale veliko časa. *V.* pa razmišlja: »Kar pa se tiče prilagoditev, ki jih lahko pričakujemo od družbe kot posebna skupina, pa vse stoji ali pade na vprašanju: Ali je slabo, da obstajajo osebe kot smo mi?«

#### **7.4 PODPORNİ PROGRAMI ZA ODRASLE S SAM Z VIDIKA STARŠEV ODRASLIH OSEB S SAM**

Starši odraslih oseb s SAM navajajo različno stopnjo zadovoljstva s podpornimi programi, ki so bili na voljo njihovim otrokom in njim po pridobljeni diagnozi. *M.*, katere otrok je prejel diagnozo pred 11 leti, meni, da ji je bila v okviru tedanjih možnosti zagotovljena najvišja možna stopnja podpore (logoped, delovni terapevt, fizioterapija, spremljevalka preko javnih del ...). *B.*, katere otrok je prejel diagnozo pred 22 leti, nasprotno ocenjuje, da ob diagnozi ni prejela ustreznega pojasnila motnje in usmeritev za delo. Obe z *M.* ocenjujeta, da sta sami



vložili veliko truda v delo s svojima otrokoma in *B.* je povedala: »Mislim, da moj otrok danes ne bi bil tam, kjer je, če ne bi bilo mene.«

Starši dveh odraslih, ki sta še vedno vključena v šolski program (v program vzgoje in izobraževanja) ocenjujejo, da šola njihovim otrokom v veliki meri omogoča razvoj interesov in potencialov, *B.* pa meni, da bi njen otrok v odraslosti zmoget bistveno več, če bi imel možnost ostati v redni šoli. *O.* glede zagotavljanja prilagoditev v šoli navaja: »Podporo in prilagoditve sem izvajala jaz. Jaz sem doma iskala načine, kako učenje, delanje domačih nalog, prilagoditi njegovim sposobnosti. Iskat inovativne načine, kako ga naučiti novih spretnosti za njegovo samostojnejše življenje. Na srečo imam ta dar v sebi in mi to ni bilo v breme, ampak prej izziv.«

Dvema izmed otrok je diagnoza prinesla možnost začetka postopka za pridobitev statusa invalida in zaposlitev preko zaposlitvene rehabilitacije.

*J.* izpostavlja, da ji je diagnoza omogočila lažje razumevanje njenega otroka, hkrati pa zagotovila pridobitev socialnih pravic (mož je lahko postal družinski pomočnik). *A.* je izpostavila predvsem olajšanje ob diagnozi in ravno tako tudi *N.* navaja, da je diagnoza prinesla olajšanje na ravni celotne družine. Glede razumevanja s strani družbe pa navaja: »Splošno v družbi se zanjo ni nič spremenilo, saj ni poznavanja in še vedno izpade »čudna«, če sploh pride do stikov. Ker je vedno veljala za posebno, si ni zgradila kroga prijateljev, nima niti najboljše prijateljice, trenutno niti ne poskuša iskati stikov.« V večini odrasli otroci intervjuvancev veliko svojega časa preživijo s starši, se pa *J.*, *A.* in *B.*, trudijo, da bi jim omogočili čim več stika z drugimi. Hkrati *A.* izraža pomislek glede možnosti, ki jih ima njena hčerka za sprejetost s strani vrstnikov in glede njenih realnih možnosti za širitev poznanstev. *O.* izpostavlja, da ima njen otrok, ki živi sam, skupino prijateljev in preživlja čas z ljudmi, ki jih ona ne pozna, v primeru stiske pa se še vedno obrne nanjo.

Izmed organizacij in programov, v katere se njihovi otroci vključujejo in jih ocenjujejo kot učinkovite, starši navajajo nevladne organizacije delujoče na področju SAM (Društvo Tudi jaz, Inštitut za avtizem in sorodne motnje, Društvo AS – skupina Vox Alia), društva, delujoča v podporo osebam s posebnimi potrebami (Društvo Sožitje, Društvo Sonček) in cerkvena združenja. Eden od otrok vključenih staršev ni motiviran za sodelovanje v katerikoli skupini.

Vsi starši enotno prepoznavajo potrebo po podpori odraslim s SAM, ki bi jim v prvi meri zagotovila višjo stopnjo samostojnosti. *O.* navaja: »Nimam izkušnje, da bi bilo okolje razumevajoče do njegovih posebnosti avtizma (razen zelo redkih izjem). Niti v ožjem in širšem družinskem okolju, niti v bivanjskem okolju. Niti v šolskem okolju niti v zdravniškem.

Ljudje o tej motnji ne vedo veliko. Največkrat slišiš, da so nevzgojeni, razvajeni, neprilagodljivi. Gledajo jih kot čudake, ki se ne znajo obnašati.«

Tabela 7.3: Temeljna področja, na katerih starši odraslih oseb s SAM zaznavajo potrebo po podpori odraslim s SAM in oblike podpore, ki jih predlagajo

Področje	Predlagane oblike podpore
izobraževanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- možnost izobraževanja, v skladu s potenciali posameznika</li> <li>- zagotavljanje ustreznih prilagoditev v procesu izobraževanja</li> <li>- ustrezna usposobljenost strokovnih delavcev v šolstvu</li> <li>- šole, namenjene osebam s SAM</li> </ul>
zaposlovanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zaposlovanje v skladu s potenciali in močnimi področji posameznika</li> <li>- možnost zaposlovanja v običajnem delovnem okolju z ustrezno podporo</li> <li>- zaposlovanje pri podjetnikih s podporo nekoga od zaposlenih</li> <li>- možnost podpore starša v začetnem uvajanju na delovno mesto</li> <li>- individualno usmerjanje na delovnem mestu</li> <li>- socialna podjetja</li> <li>- več možnih oblik zaščitne zaposlitve</li> <li>- možnost, da se posameznik preizkusi na delovnem mestu, vezanem na njegov interes pod nadzorom s strani druge osebe</li> </ul>
bivanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bivanjska kmetija</li> <li>- bivanje v manjših skupinah, ki bi se lažje integrirale v vsakdanje življenje v lokalni skupnosti</li> <li>- bivalna skupnost z občasno podporo zunanje osebe (pri pospravljanju, kuhanju, osebni higieni, pripravi seznama za nakup v trgovini, urejanju dokumentov in pri drugih postopkih ...)</li> <li>- osebje v bivalni enoti ne bi potrebovali biti strokovni</li> </ul>

	<p>delavci, bi pa morali imeti podporo strokovnega kadra</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- možnost umika v svojo sobo v bivalni skupnosti</li> <li>- možnost samostojnega bivanja z začetno podporo za vzpostavitev rutine, nato pa z ustrezno občasno podporo oziroma nadzorom (glede oskrbe s hrano, pranja perila, plačevanja položnic ...)</li> <li>- oseba, na katero bi se lahko posameznik, v primeru samostojnega bivanja, kadarkoli obrnil</li> </ul>
vsakodnevna opravila	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč pri urejanju dnevnih aktivnosti</li> <li>- zagotavljanje različne stopnje podpore – ali le prisotnost osebe pri določeni dejavnosti ali pa natančno vodenje in nadzor v drugih situacijah</li> <li>- osebna asistenca (pri nakupovanju oblačil, pri obisku zdravnika, pri predstavitvi individualnih značilnosti posameznika s SAM osebju, pri urejanju dokumentov in postopkov pri raznih institucijah, pri spremljanju posameznika s SAM pri soočanju z novo situacijo ...)</li> </ul>
razvijanje interesov in potencialov	<ul style="list-style-type: none"> <li>- usmerjanje pri razvijanju interesov</li> <li>- pomoč pri realizaciji projektov, vezanih na interese (tudi finančna)</li> <li>- pomoč pri razvijanju interesov skozi individualno delo (1 na 1) s strani nekoga, ki bi pomagal posamezniku s SAM njegovo znanje preoblikovati v »znanje za življenje«.</li> </ul>
medosebni odnosi, druženje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- družba vrstnikov (za večerne izhode)</li> <li>- skupina odraslih s SAM: druženje preko dejavnosti, skupni izleti ...</li> <li>- organizacija taborov</li> <li>- motiviranje za prostočasne dejavnosti in druženje</li> <li>- pogovori o ustrezni komunikaciji in vedenju v posameznih socialnih situacijah</li> <li>- učenje socialnih veščin</li> </ul>
telesno in duševno zdravje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- terapevtska obravnava: interdisciplinarna obravnava – od socialnega treninga do psihološke in po potrebi</li> </ul>

	psihiatrične obravnave - ustrezna seznanjenost strokovnega osebja v zdravstvu s specifikami SAM - možnost rekreativne skupinske vadbe z vrstniki, ki bi omogočala enakovredno vključevanje, kljub težavam na področju motorične koordinacije
diagnoza	- prepoznavanje SAM pri odraslih v zdravstvu
podpora staršem	- seznanitev s pravicami, ki jih imajo odrasli s SAM in njihove družine

**Možnosti za vzpostavitev podpornih programov** starši odraslih oseb s SAM vidijo v:

- vzpostavitvi ustrezne zgodnje intervencije za otroke s SAM
- vzpostavitvi neke »stične točke«, kjer bi osebam s SAM pomagali z nasvetom, usmerjanjem, reševanjem problemov
- ozaveščanju služb, ki prihajajo v stik z osebami s SAM (centri za socialno delo, zdravstveno osebje ...)
- ureditvi statusa, ki ne bi bil vezan na status invalida, ampak posebej na SAM
- ureditvi dostopa do storitev s statusom, ločenim od statusa, ki se veže na pridruženo motnjo v duševnem razvoju (kot na primer možnost bivanja v bivalni enoti)
- razširitvi možnosti zaposlovanja, ki jih omogoča status invalida
- spodbudi podjetjem s strani države, da zaposlijo vsaj eno osebo s SAM
- vzpostavitvi nekakšnega »invalidskega« statusa, v kolikor oseba s SAM ne dela celo pokojninsko dobo
- vzpostavitvi specializiranega centra, ki bi povezoval zdravstvo in socialo
- povezovanju staršev, ne le znotraj posameznih nevladnih organizacij
- prepoznavanju SAM na širšem družbenem nivoju

Glede prihodnosti na področju SAM *B.* meni, da bo stanje še dlje časa ostalo nespremenjeno. Tudi *A.* ne izraža optimizma, predvsem z vidika zaposlovanja in meni: »Oni niso bolani, lahko bi delali, ampak spet pa ne tako kot drugi. Ampak brez zaslužka pa ne morejo samostojno živeti in so prepuščeni staršem, dedkom, babicam. Vprašanje je, kako bodo živeli, ko staršev več ne bo. To je zaskrbljujoče.« *E.* pa izpostavlja dejstvo, da otroci z diagnozo SAM odraščajo in bodo potrebovali podporo v odraslosti in to vidi kot pomemben dejavnik morebitne izboljšave trenutnega stanja.

## **7.5 PODPORNİ PROGRAMI ZA ODRASLE S SAM Z VIDIKA PREDSTAVNIKOV NEVLADNIH ORGANIZACIJ**

Trenutno stanje na področju podpornih programov za odrasle s SAM v Sloveniji vsi predstavniki nevladnih organizacij ocenjujejo kot zelo slabo. V večini regij ni vzpostavljenih nobenih podpornih storitev. Tudi na nacionalni ravni ne obstajajo krovni programi, znotraj katerih bi se podpora lahko razvijala na lokalni ravni. Intervjuvanci opozarjajo na potrebo po zakonski ureditvi področja.

Gospa Lovišček, gospa Turk in gospod Koren zaznavajo šibak politični interes za ureditev področja podpore odraslim s SAM. Tudi širša javnost po njihovi oceni ne kaže tolikšnega interesa za področje podpore odraslim s SAM v primerjavi s področjem SAM pri otrocih in mladostnikih. Gospod Koren meni, da splošna javnost področja SAM v odraslosti ne pozna in ne zaznava kot problematično. Gospa Turk je izpostavila, da je stik s širšo javnostjo običajno vezan na osebna poznanstva, skozi katera se lahko razvije pobuda za skupno delovanje na področju SAM.

V splošnem intervjuvanci niso navajali, da bi se nanje obračali odrasli s SAM, razen v primeru, ko je posameznik vzpostavil stik z novoustanovljeno nevladno organizacijo, »ker bi si želel izboljšati kvaliteto svojega življenja«, kot je povedala gospa Lovišček. Se pa na vse organizacije obračajo starši oziroma tudi sorojenci (razen v primeru Zavoda Modri december, ki je novoustanovljena organizacija), predvsem z vprašanji glede SAM, glede možnosti diagnoze, dostopa do informacij in obstoječi podpori. Pogosto so vprašanja staršev vezana na problematiko bivanja in zaposlovanja. Gospa Turk je izpostavila, da starši pogosto potrebujejo le pogovor.

Predstavnice štirih nevladnih organizacij navajajo, da se strokovni delavci ne obračajo nanje z vprašanji glede odraslih s SAM. Gospod Koren pa izpostavlja dobro sodelovanje njihovega društva s strokovnjaki enega od centrov za izobraževanje, rehabilitacijo in usposabljanje. Gospa Macedoni, poleg občasnega sodelovanja s Centrom za mentalno zdravje pri podajanju diagnoze, navaja tudi sodelovanje z varstveno delovnimi centri ter centri za usposabljanje, delo in varstvo. Na njeno organizacijo se obračajo tudi podjetja, ki izvajajo zaposlitveno rehabilitacijo in rehabilitacijski svetovalci, zaposleni na zavodu za zaposlovanje.

Ne glede na področje delovanja njihove nevladne organizacije, so si vsi intervjuvanci enotni v mnenju, da so podporni programi za odrasle s SAM nujno potrebni.

7.4: Temeljna področja, na katerih predstavniki nevladnih organizacij zaznavajo potrebo po podpori odraslim s SAM in oblike podpore, ki jih predlagajo

<b>Področje</b>	<b>Predlagane oblike podpore</b>
izobraževanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- usmerjenost na prepoznavanje potenciala posameznika</li> <li>- oblike dela, ki so ustrezne za posameznike s SAM</li> </ul>
zaposlovanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč pri iskanju in ohranjanju zaposlitve</li> <li>- izdelava ustreznega zaposlitvenega načrta</li> <li>- priprava na razgovor za službo</li> <li>- spremstvo posameznika na razgovor za službo s strani ustrezno usposobljenih zaposlenih na zavodih in agencijah za zaposlovanje ali pa spremstvo s strani osebnega asistenta</li> <li>- zaposlitvena rehabilitacija za tiste posameznike, za katere je primerna, sicer možnost drugih oblik zaposlovanja</li> <li>- vključevanje v redno delovno okolje z ustrezno podporno strukturo</li> <li>- mentorji na delovnem mestu</li> <li>- socialna podjetja</li> <li>- javna dela</li> <li>- dnevni centri, v katerih bi lahko odrasli s SAM sodelovali tudi pri izvajanju pridobitne dejavnosti</li> </ul>
bivanje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bivalne enote z različno stopnjo nadzora, tudi možnost samostojnega bivanja z določeno stopnjo podpore, npr. v obliki asistence (ki je na voljo 24 ur na dan)</li> <li>- stanovanje, ki je blizu (lahko v isti hiši), ampak ločeno od staršev</li> <li>- bivalne enote pridružene dnevnim centrom</li> <li>- »Respite centri«, ki omogočajo začasno bivanje</li> </ul>
vsakodnevna opravila	<ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč zunanje osebe, ki jo lahko odrasel s SAM pokliče, ko jo potrebuje; osebna asistenca; mobilna služba, ki pride</li> </ul>

	<p>na dom k posamezniku</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- pomoč pri strukturiranju časa, nakupu hrane, čiščenju stanovanja, urejanju financ, skrbi za higieno, zdravo prehranjevanje, pomoč pri pravnih postopkih ...</li> </ul>
prosti čas, razvijanje interesov in potencialov	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dnevni centri</li> <li>- spodbuda pri razvijanju interesov in potencialov, mentorstvo</li> </ul>
medosebni odnosi, druženje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- skupine za druženje</li> <li>- ustrezno usposobljeni asistenti, ki bi preživljali prosti čas skupaj z odraslimi s SAM</li> </ul>
telesno in duševno zdravje	<ul style="list-style-type: none"> <li>- terapevtska obravnava in svetovanje</li> <li>- usposobljenost osebnih zdravnikov s področja SAM</li> <li>- usposobljenost psihologov, ki bi delovali v podporo odraslim s SAM</li> <li>- usposobljenost strokovnih delavcev s področja SAM pri obravnavi pridruženih težav</li> </ul>
pridobivanje diagnoze	<ul style="list-style-type: none"> <li>- specialisti, kompetentni za podajanje diagnoze SAM</li> <li>- vzpostavitev diagnostike za odrasle s SAM v okviru javnega zdravstva</li> </ul>
podpora staršem	<ul style="list-style-type: none"> <li>- seznanitev družin s pravicami, ki jih ima posameznik s SAM in družina</li> <li>- pomoč družinam odraslih s SAM, ki bivajo doma, z ustreznimi socialnimi programi</li> </ul>

**Možnosti za vzpostavitev podpornih programov** predstavniki nevladnih organizacij vidijo v:

- ureditvi zakonodaje, ki bi uresničevala pravice, zagotovljene s Konvencijo o pravicah invalidov
- pripravi registra oseb s SAM
- izdelavi finančnega okvirja v smislu »stroškov in koristi« študije
- ozaveščanju splošne javnosti
- aktivnem delovanju nevladnih organizacij

- sodelovanju nevladnih organizacij s področja SAM z nevladnimi organizacijami z drugih področij
- pridobivanju sredstev za delovanje programov nevladnih organizacij
- ureditvi postopka za pridobitev statusa invalida
- uvedbi posebnega statusa (ne statusa invalida), ki bil vezan izključno na SAM in omogočal dostop do podpornih storitev
- vzpostavitvi centrov po posameznih regijah, ki bi pod okriljem strokovnih timov izvajali celostno timsko obravnavo, tako za otroke in mladostnike kot za odrasle
- vzpostavitvi terapevtskih centrov, ki bi zagotavljali podporne programe za odrasle s SAM in imeli hkrati priključene urejene stanovanjske skupnosti
- vzpostavitvi ustreznih programov za otroke z vidika zgodnje celostne obravnave
- večjem številu vpisnih mest na Pedagoški fakulteti za smer logopedije ter specialne in rehabilitacijske pedagogike
- vključitvi ustreznih vsebin, vezanih na delo z otroki s SAM, v izbirne predmete na fakultetah
- uvedbi ozko usmerjenih študijskih programov, ki bi usposobili ustrezen kader za delo z osebami s SAM
- sistematičnem informiranju in osveščanju delodajalcev o SAM, o potencialu, ki ga imajo osebe s SAM in ustrezni podpori, ki jo potrebujejo na delovnem mestu
- sistematičnem usposabljanju zaposlenih na zavodih za zaposlovanje in na agencijah za zaposlovanje
- vzpostavitvi mreže osebnih asistentov, ki bi bili zaposleni v že obstoječem sistemu (centri za socialno delo, društvo, zavod ...), ampak ustrezno usposobljeni
- kritju stroškov osebnega asistenta preko zavarovalnice
- delu s starši in z družinami,
- opozarjanju na morebitne okoljske dejavnike, ki po nekaterih študijah morda prispevajo k pojavnosti SAM

Gospa Macedoni ocenjuje, da so v najtežjem položaju odrasle osebe s SAM brez pridružene motnje v duševnem razvoju. Gospa Koželj navaja, da se trenutno zdi, da so »samo nevladne organizacije sposobne nuditi podporo. Ta temelji predvsem na prostovoljnem delu, ki pa ni dovolj strokovno. Želimo si, da bi država vsaj dala možnost nevladnim organizacijam, da bi pridobile sredstva za strokovno usposabljanje prostovoljcev za delo z odraslimi, za dobre programe dela društev in za zakonsko urejeno podporo«. Gospod Koren meni, da morajo društva aktivno delovati, brez pričakovanja podpore države. Ocenjuje, da člani društev



najbolje poznajo potrebe oseb s SAM. Po njegovem mnenju naj bi društva začela z izvajanjem programov v skladu s svojimi zmožnostmi in kasneje apelirala za podporo, v kolikor se njihovi programi izkažejo kot uspešni.

Gospa Lovišček prihodnosti oseb s SAM z vidika trenutne situacije ne vidi optimistično:

*Za prihodnost je zdaj predvsem odgovorna družina – koliko bo zmogla in znala usposobiti svojega otroka za samostojno življenje. Trenutno storitev, ponujenih s strani države ni in je zato odvisno od staršev kakšne možnosti bodo dali svojim otrokom in če bodo lahko še dolgo videli njihov potencial ali pa bodo na eni točki obupali, ker ne morejo več, ker so utrujeni. V zadnjih 10 letih, razen splošnega vedenja o avtizmu – o tem, da obstaja in da nekateri tudi nekaj več vedo – se kaj bistvenega ni spremenilo. Skrbi me strokovna plat sistema, skozi katerega mora posameznik iti. Sistem ne prepozna potenciala, ki ga posameznik ima in ne gradi na tem.*

Gospa Koželj nasprotno meni, da se razmere počasi urejajo in dodaja: »Odprta so vsa področja in dela bo še veliko. V državah razvitega sveta so veliko pred nami. Prav bi bilo, da jih dohitimo. To bi bilo koristno tudi za družbo kot celoto.«

## **7.6 POMEN PODPORNIH PROGRAMOV ZA ODRASLE S SAM Z VIDIKA ODRASLIH OSEB S SAM, STARŠEV ODRASLIH OSEB S SAM IN PREDSTAVNIKOV NEVLADNIH ORGANIZACIJ**

Odrasle osebe s SAM ocenjujejo, da bi podporni programi prispevali k večji stopnji njihove željene samostojnosti in izboljšali kvaliteto njihovega življenja.

K. navaja, da bi podpora za osebe s SAM, ki bi temeljila na zakonski ureditvi področja, pomenila »bolj kvalitetno življenje na vseh področjih in (vsaj delno tudi) demarginalizacijo«.

U. dodaja, da bi podpora osebam s SAM omogočila, da zaživijo življenje, primerljivo z drugimi odraslimi. Meni, da bi ustrezni podporni programi »zminimalizirali težave, s katerimi se osebe s SAM srečujejo, če ne v celoti odpravili«.

K. izpostavlja, da je SAM del njegove osebnosti, hkrati pa tudi ovira, zaradi katere bo potreboval stalno podporo ali vsaj občasno pomoč skozi celotno življenje, tako pri zaposlitvi kot na ostalih področjih.

V. je zapisal:

*Želim si, da bi lahko kjerkoli povedal, kakšen človek sem in mi je uporaba besede 'avtizem', 'avtističen' ali 'avtist' pri tem v pomoč, ne pa v breme. Ker naš sedanji status*

*nas ne onesposoblja samo v okviru zdajšnje družbe, ampak tudi diskreditira kakršne koli naše lastne predloge, kako karkoli izboljšati.*

*Kajti trenutno je "uspešen avtist nediagnosticiran avtist". Torej tisti, ki se v življenju ne znajde v situacijah in dogodkih, ki bi si z njimi prislužil diagnozo. V točno takem smislu, kot je uspešen tat tisti, ki ga ne ujamejo. Kar zopet daje diagnozo v podobno luč kot 'kazen', nas pa kot prestopnike, ki smo 'izdali' družbo in zdaj naj zaslužno trpimo. Ljudje, ki pravijo "saj to sem tudi jaz vse počel", pa so bodisi srečneži, ki jih niso 'zasačili', ali pa sem jaz tisti, ki ima gotovo še cel kup 'skritih grehov' in naj se v tej luči zamislim nad tem, 'zakaj so zašili ravno mene'.*

Starši odraslih oseb s SAM, enako kot odrasli s SAM, ključno vlogo podpornih programov vidijo v zagotavljanju samostojnosti. *M.* navaja, da bi vzpostavitev podpornih programov pomenila »konec brezupne situacije«. Ustrezni programi bi, po njenem mnenju, omogočili osebam s SAM, da razvijejo svoj potencial, hkrati pa zagotavljali bivanje v okolju z ustrezno podporo. *B.* meni, da bi možnost zaposlovanja v rednem delovnem okolju njenemu otroku dala občutek, da je koristen. Tega občutka v varstveno delovnem centru naj ne bi imel. Tudi *E.* in *O.* menita, da zaposlitev pomembno vpliva, ne le na samostojnost, ampak tudi na samopodobo posameznika. *O.* navaja: »Vsak človek v sebi skriva nek potencial, si želi izživeti samega sebe, biti del širše družbe, biti koristen, pokazati svoje znanje, sposobnosti. To krepi samozavest, ki posledično privede do tega, da iz sebe iztisneš še več.« *E.* meni, da bi podporni programi osebam s SAM prinesli večjo enakopravnost v družbi.

Z vidika pomena podpornih programov za starše in družine odraslih s SAM, starši enotno navajajo predvsem razbremenitev skrbi za prihodnost njihovih otrok. *B.* je ob razmišljanju o možnostih, ki bi njenemu sinu zagotavljale samostojno življenje, povedala: »Tako bom vedela, da bo zaživel zase, ko mene enkrat več ne bo. Zdaj lahko še pripravim teren zanj.« Meni, da so starši izjemnega pomena v procesu zagotavljanja podpore svojim otrokom, vendar pogosto ne zmorejo vseh obremenitev.

V raziskavi v Angliji (Bancroft in drugi 2012, 29) je 80 % staršev oseb s SAM navedlo, da nikoli ni nihče ocenil njihovih potreb in 74 % jih meni, da kot starši niso deleži nobene podpore. Posledično je to pri mnogih privedlo do anksioznosti, depresije, socialne izolacije in težav v zakonu.

*J.* meni, da bi s širšega družbenega vidika podporni programi prinesli več strpnosti, hkrati pa tudi možnosti za nove zaposlitve. *B.* ocenjuje da bi bilo zaposlovanje oseb s SAM v korist tudi državi. *O.* prav tako izpostavlja, da bi osebe s SAM lahko prispevale k splošnemu

napredku in razvoju družbe. Možnost zaposlitve bi jim zagotovila finančno neodvisnost, ki bi razbremenila državo:

*Tudi v prejšnjih časih, desetletjih ali stoletjih, so obstajale osebe z avtizmom. Mislim, da so veljale za malo čudne, za vaške posebnosti. A v širšem družinsko-vaškem (ali pa obrtniškem) okolju so verjetno njihove sposobnosti znali izkoristiti. Ker družba ni temeljila na tekmovalnosti, storilnosti, uspešnosti za vsako ceno. Tempo življenja je bil počasnejši, in osebe z avtizmom so imele čas, možnost, dodelati svoje sposobnosti, jih pokazati in biti koristne. Danes še za zdrave in „normalne“ ni več prostora, če niso tekmovalni, storilnostno naravnani, sposobni dosegati rezultate „preko trupel“, hitri in učinkoviti, če se ne znajo samopromovirati in samo-prodajati. Kar pa niso lastnosti aspjev. Zaradi tega je in bo življenje aspjev težko in nenaklonjeno. Težko bodo razvijali svoje sposobnosti in jih še težje koristno uporabili. Kakšna bo ob tem njihova samopodoba? Že zdaj jih malo živi od svojega dela (svoje plače), v prihodnosti jih bo verjetno še manj. Razen – če se zgodi čudež in bo družba kot celota začela delovati na novih principih. Aspji niso nekoristni, zajedalski člani družbe. Če bi družba znala prisluhni njihovim potrebam, razvijati njihove sposobnosti, bi tej družbi lahko veliko doprinesli. Kot vsi „drugačni“, katerih potencialne žal ne znamo koristno uporabiti.*

Predstavniki nevladnih organizacij enotno ocenjujejo, da so podporni programi za osebe s SAM izjemnega pomena in da je njihova vzpostavitve nujna. Gospod Koren meni, da bi večini oseb s SAM ustrezna podpora prinesla olajšanje, po mnenju gospe Lovišček pa omogočila tudi večjo sprejetost v družbo in manjšo stigmatiziranost. Pri vključevanju v družbo bi, po njenem mnenju imele osebe s SAM ob ustrezni podpori manj ovir, predvsem pa več možnosti za samostojno življenje. »In bili bi srečni,« kot je izpostavila gospa Turk. Gospa Koželj vidi pomen podpornih programov tudi v zagotavljanju priložnosti za razvijanje potenciala oseb s SAM in hkrati v zmanjševanju pogostosti situacij, ki so za osebe s SAM stresne in konfliktno.

Gospa Lovišček, gospod Koren in gospa Koželj zaznavajo obremenjenost in izgorelost družin, o kateri so poročali starši, vključeni v raziskavo. Gospa Lovišček je izpostavila tudi potrebo po finančni razbremenitvi družine. Trenutno namreč ocenjuje, da je podpora, ki jo otrok prejme, v veliki meri odvisna od finančnih zmožnosti družine.

Kar se tiče pomena podpornih programov za odrasle z vidika širše družbe, gospa Turk meni, da bi družba ogromno pridobila z zagotavljanjem možnosti oseb s SAM, da se aktivno vključujejo v družbeno življenje. Izpostavlja pomen potenciala oseb s SAM za družbo kot

celoto z vidika drugačnega pogleda na svet. SAM vidi kot: »en drugi svet. Paralelni. Če bi ga širša družba videla kakor ga vidim jaz, bi videla, da je nujno potreben. Ker če mislimo, da je edino prav tako kot mi mislimo, ne vidimo, kako zelo fantastične rešitve imajo. Ker vidijo drugače. In to pomeni napredek. Da vidijo izven okvirjev.« Tudi gospa Lovišček razmišlja v smislu pomena potenciala: »Imajo potencial in so pripravljeni zanj narediti marsikaj, zelo so vztrajni, zelo so delavni ... Zelo so garači za svoj cilj, ne obupajo, imajo težke dni, ampak ne obupajo.« Meni, da je družba, ki je v svoje vsakodnevno življenje pripravljena sprejeti osebo s SAM, korak pred ostalimi. Gospod Koren meni, da je ustrezna ureditev razmer na področju podpore osebam s SAM dolg družbe. Vzpostavitev podpornih programov bi, po njegovem mnenju, prinesla nova delovna mesta in zadovoljne uporabnike.

## 8 SKLEP

Študije, izvedene v tujini, kažejo na pomanjkanje ustrezne podpore odraslim s SAM in raziskav, ki bi se osredotočile na razvoj učinkovitih podpornih programov (Howlin in Moss 2012, 275).

Iz pregleda trenutno obstoječega stanja podpornih programov za odrasle osebe s SAM v Sloveniji je razvidno, da tudi na našem območju odrasli s SAM nimajo dostopa do ustrezne mreže podpornih programov.

Zakonodaja naslavlja specifično osebe s SAM izjemoma na področju zdravstvenega varstva in zdravstvenega zavarovanja ter usmerjanja otrok s posebnimi potrebami. V ostalih primerih osnove za vzpostavitev podpornih programov izhajajo pretežno iz dokumentov, ki urejajo pravice invalidov in pravice oseb z motnjo v duševnem razvoju. Predstavniki nevladnih organizacij opozarjajo na nujno potrebo po zakonski ureditvi področja odraslih s SAM, zlasti z vidika zaposlovanja in socialnega varstva.

V okviru javnih zavodov se trenutno ne izvajajo programi, ki bi bili namenjeni specifično odraslim osebam s SAM. Delno jim je omogočen dostop do podpore v okviru rednih dejavnosti javnih zavodov, ki pa so v redkih primerih prilagojene njihovih specifičnim potrebam (diagnostika, zaposlitvena rehabilitacija). Pomanjkanje podpore v okviru javnih zavodov skušajo nadomestiti nevladne organizacije. Izvajajo programe ozaveščanja, izobraževanja, delavnice socialnih veščin, diagnostiko in nudijo podporo staršem. Odrasli s SAM iščejo podporo v svojem lokalnem okolju. V večini se vključujejo v programe nevladnih organizacij, delujočih na področju SAM, delno pa tudi v programe drugih organizacij, s strani katerih čutijo razumevanje in podporo. Trenutno ne obstaja stična točka, organizacija ali spletna stran, ki bi odraslim osebam s SAM in njihovim družinam nudila informacije o njihovih pravicah in obstoječih podpornih storitvah. Posledično verjetno številni ostajajo brez podpore, ki bi je sicer lahko bili deležni ob ustrezni informiranosti.

Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtistično motnjo izpostavljajo ključna področja obravnave oseb s SAM, ne opredeljujejo pa vsebine in strukture podpornih programov. V skladu z izkušnjami drugih držav, ki so sprejele nacionalne smernice s področja SAM, je pomembno, da smernice natančno opredelijo cilje, krovno strukturo programov na nacionalni ravni in izvedbeni načrt podpore v lokalnem okolju. V Sloveniji trenutno ni vzpostavljena krovna struktura programov, nevladne organizacije pa delujejo na lokalni oziroma regionalni ravni, brez enotnih smernic.

V okviru javnega zdravstva ni specialistične ambulante za podajanje diagnoze SAM v odraslosti in nadaljnjo obravnavo odraslih s SAM. Specialistična ambulanta je v primeru obravnave odraslih s SAM ključna zaradi specifičnosti samega diagnostičnega postopka in zagotavljanja ustrezne obravnave morebitnih pridruženih zdravstvenih stanj. Odrasli s SAM, starši in predstavniki nevladnih organizacij poudarjajo potrebo po izobraževanju strokovnega osebja v okviru zdravstva, tako z vidika prepoznavanja SAM v procesu diagnoze kot z vidika poznavanja ustreznega pristopa pri delu z osebami s SAM. Hkrati navajajo potrebo po timski obravnavi in podpori posamezniku po pridobljeni diagnozi.

Področje terciarnega izobraževanja ni posebej urejeno z natančnejšimi smernicami za podporo osebam s SAM. V splošnem intervjuvanci ocenjujejo, da je proces izobraževanja premalo usmerjen na prepoznavanje potencialov posameznikov s SAM. Ravno razvijanje potenciala bi po njihovem mnenju lahko igralo ključno vlogo v procesu zaposlovanja oseb s SAM. Izpostavljena je bila potreba po podpori osebam s SAM pri razvijanju interesov in realizaciji potencialov, tudi z vidika finančne podpore.

Težave na področju socialne interakcije, komunikacije in fleksibilnosti mišljenja pomembno ovirajo odrasle s SAM pri iskanju in ohranjanju zaposlitve. Zato odrasli s SAM potrebujejo podporo, ki jim jo v skladu z obstoječo zakonodajo trenutno zagotavlja le status invalida. Nekateri intervjuvanci možnost zaposlovanja v okviru zaposlitvene rehabilitacije prepoznavajo kot dobro prakso, opozarjajo pa na neizvajanje dejanskih prilagoditev na delovnem mestu in na nerazumevanje SAM v delovnem okolju.

Starši in predstavniki nevladnih organizacij prepoznavajo še številne druge možne oblike zaposlovanja, od zaposlitve pri podjetnikih s podporo sodelavcev, dnevnih centrov s pridobitno dejavnostjo do socialnih podjetij. Poudarjajo pomen informiranja in usposabljanja delodajalcev o značilnostih SAM in potencialu oseb s SAM. Navajajo tudi potrebo po ureditvi statusa invalida. V splošnem izpostavljajo potrebo po ureditvi statusa, ki bi bil vezan specifično na SAM, ločeno od statusa invalida ter zagotavljal dostop do storitev, ne glede na to, ali ima posameznik tudi pridruženo motnjo v duševnem razvoju.

Zagotavljanje možnosti za zaposlitev bi po mnenju staršev in predstavnikov nevladnih organizacij imelo pomemben vpliv na samopodobo odraslih s SAM. Hkrati bi zaposlitev omogočala določeno mero finančne neodvisnosti. 5 izmed 7 odraslih s SAM in 5 izmed 6 odraslih otrok staršev, vključenih v raziskavo, živi doma pri starših. Vsi si želijo neodvisnosti, tako osebe s SAM kot njihovi starši. Zakonodaja trenutno omogoča bivanje v bivalni skupnosti le posameznikom s SAM s pridruženo motnjo v duševnem razvoju. Starši oseb s SAM in predstavniki nevladnih organizacij opozarjajo na pomen zakonodajne ureditve tega

področja. Rešitev vidijo v povezavi z že omenjenim statusom SAM, ki bi omogočal dostop tudi do ustreznih oblik bivanja vsem osebam s SAM. Kot primerne oblike bivanja intervjuvanci navajajo samostojno bivanje z občasno podporo, bivanje v bivalni skupnosti z različno stopnjo podpore glede na posameznikove individualne potrebe in bivalno kmetijo. Vsi prepoznavajo potrebo po podpori osebam s SAM v vsakodnevnem življenju (pri načrtovanju in strukturiranju časa, osebni higieni, kuhanju, opravih na institucijah, prvem soočanju z določenimi situacijami ...). Kot možno obliko podpore navajajo osebno asistenco. Potrebo po pomoči pri opravih vezanih na institucije, intervjuvanci povezujejo s pomanjkljivo splošno družbeno ozavščenostjo. Ustrezna informiranost vseh zaposlenih na delovnih mestih institucij, na katere se obračajo osebe s SAM, bi odraslim s SAM omogočila enakovreden dostop do rednih storitev in enako kvaliteto storitev, kot je zagotovljena ostalim odraslim.

Večina odraslih s SAM in otrok staršev, vključenih v raziskavo, velik del svojega časa preživi z družinskimi člani. Starši si za svoje otroke želijo širjenja socialne mreže izven družine. Zaradi težav na področju socialne interakcije in ozke socialne mreže, imajo odrasli s SAM manj priložnosti za navezovanje novih poznanstev. Možnosti za širjenje socialne mreže se še dodatno zmanjšujejo z brezposlenostjo. Kot možne oblike podpore odraslim s SAM na področju medosebnih odnosov intervjuvanci navajajo organizirano družbo vrstnikov oziroma asistentov, skupine za srečanja, organizacijo taborov in skupnih druženj, skupine, ki bi jih vzpostavili odrasli s SAM sami.

Na vseh izpostavljenih ključnih področjih, vsi intervjuvanci zaznavajo pomanjkanje politične volje za spremembe in izražajo skrb glede prihodnosti. Starši in predstavniki nevladnih organizacij ocenjujejo, da je vzpostavitev podpornih programov nujna. Izpostavljajo prednosti, ki bi jih družba kot celota pridobila s podpornimi programi: aktivno vključevanje odraslih s SAM v družbeno življenje, znižanje stroškov oskrbe zanje, nova delovna mesta, vezana na vzpostavljene podpirne programe ... Predstavniki nevladnih organizacij menijo, da lahko nevladni sektor odigra pomembno vlogo na področju podpore osebam s SAM, opozarjajo pa na potrebo po finančni podpori njihovem delovanju. Starši odraslih se v odsotnosti ustrezne podpore soočajo s stisko in pomanjkanjem zmožnosti za nudenje pomoči svojim otrokom. Vzpostavitev podpornih programov bi po mnenju, tako predstavnikov nevladnih organizacij, kot staršev, prinesla ogromno razbremenitev staršem, predvsem z vidika strahu pred prihodnostjo.

V skladu s socialnim modelom obravnave drugačnosti naj bi se družba ustrezno odzvala na potrebe oseb s posebnimi značilnostmi v funkcioniranju. Vsem naj bi omogočila enakovredno

vključevanje v družbeno življenje na vseh področjih. Po mnenju odraslih s SAM, njihovih staršev in predstavnikov nevladnih organizacij, bi podporni programi odraslim s SAM v prvi meri zagotovili višjo stopnjo samostojnosti. Toda trenutno tako formalne kot neformalne oblike podpore odraslim s SAM niso zadostne (Howlin 2015, 771). Odrasli s SAM, njihovi starši in predstavniki nevladnih organizacij imajo veliko predlogov glede oblik podpornih programov in možnosti za njihovo vzpostavitev. Na nacionalni ravni bi bilo smiselno najprej oblikovati smernice obravnave odraslih s SAM in v proces oblikovanja aktivno vključiti vse omenjene akterje.

Odrasli svojo SAM doživljajo kot del sebe. Svoje razmišljanje opredeljujejo kot drugačno in ne pravilno ali napačno (v skladu s paradigmo nevrološke raznolikosti). Večina na vsakodnevni ravni čuti nerazumevanje s strani okolja in pomanjkanje podpore, ki bi prispevala h kvaliteti njihovega življenja. Skupaj s starši in predstavniki nevladnih organizacij izražajo zaskrbljenost glede prihodnosti in le redki nanjo gledajo z optimizmom.

V. je v odgovor na vprašanje o tem, kako vidi SAM in prihodnost oseb s SAM zapisal:

*V minulih nekaj letih sem večkrat ugotavljal, kako je edina razlika med 'avtisti' in 'priseljenci' ta, da avtistov ne moreš "poslati nazaj tja, od kjer so prišli". Vsaj v fizičnem oziroma geografskem smislu ne. Je pa po mojem vse naše zapiranje vase, vse skrivanje in ustvarjanje imaginarnih svetov, ravno posledica tega, da nas družba nonstop "pošilja drugam, kamorkoli samo NE TUKAJ MED NAMI". In se nočejo 'spariti' z nami – niti na idejni, simbolni ali kulturni ravni. Zato tudi nenehno, bolj ali manj subtilno, opominjanje, da smo 'otroci' in to 'žleht otroci' – da ja potem ves čas "stiskamo rep med noge" in nas mine vsa pristna življenjska sla. Potem pa se čudijo, da hodimo 'praznih pogledov' po svetu in raje poskušamo energijo črpati od drugih, kot da bi pokončno in z zdravo mero samovšečnosti prižgali svojo lastno 'peč', ter z njeno odgovorno rabo izkazovali samoobvladovanje, vredno zaupanja.*



## 9 LITERATURA

American Psychiatric Association. 2013. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth edition*. Arlington, VA: American Psychiatric Association. Dostopno prek: <https://docs.google.com/file/d/0BwD-YtZFWfxMbWs2UC1WdWJzZTQ/edit?pli=1> (17. februar 2016).

Autism Europe. 2014. *Autism and work. Together we can*. Bruselj: Autism Europe. Dostopno prek: <http://www.autismeurope.org/files/files/report-on-autism-and-employment-en-online-updated.pdf> (12. marec 2016).

--- 2016. Dostopno prek: <http://www.autismeurope.org> (20. februar 2016).

Autism Speaks. 2011. *Housing and Residential Supports Tool Kit*. Dostopno prek: [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing\\_tool\\_kit\\_web2.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf) (17. april 2016).

--- 2016. Dostopno prek: <https://www.autismspeaks.org> (1. april 2016).

*Autism West Midlands*. Dostopno prek: <http://www.autismwestmidlands.org.uk/helpadvice/downloads> (18. april 2016).

*Autistic Self Advocacy Network*. 2016. Dostopno prek: <http://autisticadvocacy.org/policy-advocacy/position-statements/> (17. april 2016).

Atwood, Tony. 2007. *Aspergerjev sindrom: priročnik za starše in strokovne delavce*. Radomlje: Megaton.

Baker, Jeffrey. 2013. Autism at 70 – Redrawing the Boundaries. *The New England Journal of Medicine* 369 (12): 1089–1091.

Bancroft, Kathrine, Amanda Batten, Sarah Lambert, Tom Madders. 2012. *The way we are: autism in 2012*. London: The National Autistic Society. Dostopno prek: [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk) (19. marec 2016).

Barbirić, Alenka, Ana Božič, Vernesa Pašić in Tadeja Rupar. 2014. *Navodila za delo z otroki z avtistično motnjo v posebnem programu vzgoje in izobraževanja*. Ljubljana: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport, Zavod RS za šolstvo.

Baron-Cohen, Simon. 2015. Leo Kanner, Hans Asperger and the discovery of autism. *The Lancet* 386 (10001): 1329–1330. Dostopno prek: <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2815%2900337-2/fulltext?rss%3Dyes> (12. april 2016).

Barthelemy, Catherine, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin in Rutger Jan Van der Gaag. 2009. *Persons with autism spectrum disorders. Identification, Understanding, Intervention*. Autism Europe. Dostopno prek: <http://www.autismeurope.org/files/files/persons-with-autism-spectrum-disorders-identification-understanding-intervention.pdf> (10. marec 2016).

Berney, Tom. 2004. Asperger syndrome from childhood into adulthood. *Advances in Psychiatric Treatment* 10 (5): 341–351. Dostopno prek: <http://apt.rcpsych.org/content/10/5/341> (10. februar 2016).

Birmingham City Council. 2012. *Adults with autism and the criminal justice system. A report from Overview & Scrutiny, 4. december*. Dostopno prek: <https://www.birminghambeheard.org.uk/> (18. april 2016).

Brown-Lavoie, Stephanie M., Michelle A. Viecili, Jonathan A. Weiss. 2014. Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44(9): 2185–2196.

Centers for Disease Control and Prevention. 2016. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries* 2016 65(3): 1–23. Dostopno prek: <http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/pdfs/ss6503.pdf> (2. april 2016).

Croen, Lisa A., Ousseny Zerbo, Yinge Qian, Maria L. Massolo, Steve Rich, Stephen Sidney, Clarissa Kripke. 2015. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 19 (7): 814–823. Dostopno prek: <http://eprints.cdlib.org/uc/item/3v42r5rs> (20. februar 2016).

Department of Health. 2010. *Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England*. London: Department of Health. Dostopno prek: <https://www.gov.uk/government/news/fulfilling-and-rewarding-lives-the-strategy-for-adults-with-autism-in-england> (16. februar 2016).

*Društvo za pomoč odraslim osebam z motnjo avtističnega spektra – Aspergerjev sindrom.* 2016. Dostopno prek: <http://drustvo-as.si/voxalia/> (4. marec 2016).

ePosavje. 2015. Društvo Tudi jaz: Delavnice socialnih veščin (avtizem). *ePosavje*, 30. september. Dostopno prek: <http://www.eposavje.com/on/22872-delavnice-socialnih-vescin-za-otroke-in-mladostnike-z-avtizmom-drustvo-tudi-jaz.html> (15. marec 2016).

Fabri, Marc in Penny Andrews. 2015. *Autism & uni. Mapping Survey Report*. Dostopno prek: <http://www.autism-uni.org/wp-content/uploads/2015/10/D2.3-AutismUni-Mapping-Survey-Report.pdf> (12. april 2016).

Frith, Uta. 1991. Asperger and his syndrome. V *Autism and Asperger Syndrome*, ur. Uta Frith, 1–36. Cambridge: Cambridge University Press.

Gillott, Alinda in P. J. Standen. 2007. Levels of anxiety and sources of stress in adults with autism. *Journal of Intellectual Disabilities* 11(4): 359–370.

Happe, Francesca in Rebecca A. Charlton. 2012. Aging in autism spectrum disorders: a mini review. *Gerontology* 58 (1): 70–78.

Helverschou, Sissel Berge, Kirsten Rasmussen, Kari Steindal, Erik Søndanaa, Britta Nilson in Jim Aage Nøttestad. 2015. Offending profiles of individuals with autism spectrum disorder: A study of all individuals with autism spectrum disorder examined by the forensic psychiatric service in Norway between 2000 and 2010. *Autism* 19 (7): 850–858.

Henault, Isabelle. 2006. *Asperger's syndrome and Sexuality*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Hendrickx, Sarah. 2008. *Love, sex and long-term relationships: what people with Asperger's syndrome really really want*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Howlin, Patricia, Susan Goode, Jane Hutton in Michael Rutter. 2004. Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45(2): 212–229.

Howlin, Patricia in Philippa Moss. 2012. Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry* 57 (5): 275–283.

Howlin, Patricia. 2015. Editorial. *Autism* 19 (7): 771–773.

Inštitut za avtizem in sorodne motnje. 2016. Dostopno prek: <http://www.instavtizem.org/> (5. april 2016).

Kanner, Leo. 1943. Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child* 2: 217–250.

Karolinska Institutet. 2015. *People with autism run a higher risk of premature death, 1. december*. Dostopno prek: <http://ki.se/en/news/people-with-autism-run-a-higher-risk-of-premature-death> (21. marec 2016).

Kohane, Isaac S., Andrew McMurry, Griffin Weber, Douglas MacFadden, Leonard Rappaport, Louis Kunkel, Jonathan Bickel, Nich Wattanasin, Sarah Spence, Shawn Murphy, Susanne Churchill. 2009. The Co-Morbidity Burden of Children and Young Adults with Autism Spectrum Disorders. *Plos one*, 12. april. Dostopno prek: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0033224> (10. marec 2016).

*Kriteriji za usmeritev otrok z avtističnimi motnjami*. Dostopno prek: [http://www.uradni-list.si/files/RS\\_-2013-088-03191-OB~P007-0000.PDF#!/pdf](http://www.uradni-list.si/files/RS_-2013-088-03191-OB~P007-0000.PDF#!/pdf) (1. maj 2016).

Lai Meng-Chuan in Simon Baron-Cohen. 2015. Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *Lancet Psychiatry* 2(11): 1013–1027.

Långström Niklas, Martin Grann, Vladislav Ruchkin, Gabrielle Sjöstedt in Seena Fazel. 2009. Risk factors for violent offending in autism spectrum disorder: a national study of hospitalized individuals. *Journal of Interpersonal Violence* 24(8): 1358–1370.

Llywodraeth Cymru Welsh Government. 2016. *Outcome Evaluation of the Autistic Spectrum Disorder Strategic Action Plan. Final Report*. Dostopno prek: <http://gov.wales/docs/caecd/research/2016/160218-evaluation-autistic-spectrum-disorder-strategic-action-plan-en.pdf> (2. april 2016).

Mandal, Ananya. 2009. Autism History. *News Medical*, 21. november. Dostopno prek: <http://www.news-medical.net/health/Autism-History.aspx> (9. april 2016).

Mellwain, Lori in Wendy Fournier. 2012. *Lethal Outcomes In Autism Spectrum Disorders (ASD) Wandering/Elopement*. National Autism Association. Dostopno prek: <http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2012/01/>

Lethal-Outcomes-In-Autism-Spectrum-Disorders\_2012.pdf (18. april 2016).

Medical Research Council. 2001. *MRC Review of autism research. Epidemiology and Causes*. London: MRC. Dostopno prek: <http://www.mrc.ac.uk/publications/browse/autism-research-review/> (12. marec 2016).

Ministrstvo za zdravje. 2009. *Smernice za celostno obravnavo oseb s spektroavtističnimi motnjami*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje. Dostopno prek: [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javno\\_zdravje\\_2013/Smernice.avtisti.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/javno_zdravje_2013/Smernice.avtisti.pdf) (10. februar 2016).

*Models od disability*. Dostopno prek: <http://www.copower.org/leadership/models-of-disability> (24. februar 2016).

Mouridsen, Svend Erik, Henrik Brønnum-Hansen, Bente Rich in Torben Isager. 2008. Mortality and causes of death in autism spectrum disorders – An update. *Autism* 12 (4): 403–414.

Musek, Janek. 1997. *Znanstvena podoba osebnosti*. Ljubljana: Educy.

Müller, Eve, Adriana Schuler, Barbara A. Burton in Gregory B. Yates. 2003. Meeting the vocational support needs of individuals with Asperger Syndrome and other autism spectrum disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation* 18 (3): 163–175.

*The National Autistic Society*. 2016. Dostopno prek: <http://www.autism.org.uk> (3. april 2016).

National Collaborating Center for Mental Health. 2012. *Autism. The NICE guideline on recognition, referral, diagnosis and management of adults on the autism spectrum*. Leicester: The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists. Dostopno prek: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/evidence> (11. april 2016).

National Institute for Health & Clinical Excellence (NICE). 2012. *Autism in adults: diagnosis and management. Clinical Guideline*. Dostopno prek: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142/> (11. april 2016).

*New World Encyclopedia*. »Eugen Bleuler«, nazadnje urejeno 12. februarja 2013. Dostopno prek: [http://www.newworldencyclopedia.org/entry/Info:Main\\_Page](http://www.newworldencyclopedia.org/entry/Info:Main_Page) (9. april 2016).

Park, Hye Ran, Jae Meen Lee, Hyo Eun Moon, Dong Soo Lee, Bung-Nyun Kim, Jinhyun Kim, Dong Gyu Kim in Sun Ha Paek. 2016. A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Experimental Neurobiology* 25 (1): 1–13. Dostopno prek: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4766109/> (17. marec 2016).

Posavec, Barbara. 2008. Avtizem – poznavanje pojava in pojma in odnos do oseb z avtizmom. Diplomsko delo. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.

*Pravilnik o študentih s posebnimi potrebami*. Dostopno prek: [https://www.uni-lj.si/o\\_univerzi\\_v\\_ljubljani/organizacija\\_\\_pravilniki\\_in\\_porocila/predpisi\\_statut\\_ul\\_in\\_pravilniki/2014101712292151/](https://www.uni-lj.si/o_univerzi_v_ljubljani/organizacija__pravilniki_in_porocila/predpisi_statut_ul_in_pravilniki/2014101712292151/) (1. maj 2016).

*Projekt Zora*. 2016. Dostopno prek: <http://zora.instavtizem.org/> (28. april 2016).

Ratto, Allison B. in Gary B. Mesibov. 2015. Autism spectrum disorders in adolescence and adulthood: Long-term outcomes and relevant issues for treatment and research. *Science China, Life Sciences* 58 (10): 1010–1015.

*Research Autism*. Dostopno prek: <http://researchautism.net/> (20. februar 2016).

--- 2016. *Adults on the autism spectrum: What you need to know*. London: Research Autism. Dostopno prek: <http://researchautism.net/publicfiles/pdf/wyntk-autism-adults.pdf> (1. maj 2016).

Sandin, Sven, Paul Lichtenstein, Ralf Kuja-Halkola, Henrik Larsson, Christina M. Hultman in Abraham Reichenberg. 2014. The familial risk of autism. *JAMA – The Journal of the American Medical Association* 311 (17): 1770–1777. Dostopno prek: <http://jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1866100> (21. marec 2016).

Schaefer, Bradley. 2016. Clinical Genetic Aspects of ASD Spectrum Disorders. *International Journal of Molecular Science* 17 (2). Dostopno prek: <http://www.mdpi.com/1422-0067/17/2/180/htm> (21. marec 2016).

Seltzer, Marsha Mailick, Paul Shattuck, Leonard Abbeduto in Jan S. Greenberg. 2004. Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental retardation and developmental disabilities Research reviews* 10 (4): 234–247.

Shattuck, Paul T., Sarah Carter Narendorf, Benjamin Cooper, Paul R. Sterzing, Mary Wagner in Julie Lounds Taylor. 2012. Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics* 129(6): 1042–1049. Dostopno prek: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2012/05/09/peds.2011-2864> (18. marec 2016).

Shavelle, Robert M., David J. Strauss in Jane Pickett. 2001. Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31 (6): 569–576.

Shore, Stephen. 2015. Strengths and Challenges v *Is it autism and if so, What next? A guide for adults*, ur. Autism speaks, 5. Dostopno prek: [https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/is\\_it\\_autism-\\_tool\\_kit\\_complete.pdf](https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/is_it_autism-_tool_kit_complete.pdf) (18. april 2016).

Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate, Department of Health. 2014. *Think autism. Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update*. London: Department of Health, Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate. Dostopno prek: [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/299866/Autism\\_Strategy.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/299866/Autism_Strategy.pdf) (19. april 2016).

Spain, Debbie in Sarah H. Blainey. 2015. Group social skills interventions for adults with high-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *Autism* 19 (7): 874–886.

Stoddart, Kevin, Lillian Burke in Robert King. 2012. *Asperger Syndrome in Adulthood: A Comprehensive Guide for Clinicians*. New York: W. W. Norton & Co.

Svetovna zdravstvena organizacija. 2008. *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja. Dostopno prek: [http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/ks\\_mkb10-am-v6\\_v02\\_splet.pdf](http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/ks_mkb10-am-v6_v02_splet.pdf) (23. februar 2016).

Taylor, Julie Lounds in Marsha Mailick Seltzer. 2011. Employment and Post-Secondary Educational Activities for Young Adults with Autism Spectrum Disorders During the Transition to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41(5): 566–574.

The National Autistic Society Northern Ireland. 2014. *Autism: a guide for criminal justice professionals*. Belfast: The National Autistic Society Northern Ireland. Dostopno prek: <https://www.dojni.gov.uk/publications/autism-guide-criminal-justice-professionals> (2. april 2016).

*Ustava Republike Slovenije*. Ur. l. RS 33/91-I, 42/97, 66/2000, 24/03, 69/04, 68/06 in 47/13 (28. april 2016).

Walker, Nick. 2014. *Neurodiversity: Some Basic Terms & Definitions*. Dostopno prek: <http://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/> (16. februar 2016).

Wing, Lorna. 1981. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological Medicine* 11(1): 115–129.

Wright, Scott D., Denise E. Brooks, Valerie D'Astous in Temple Grandin. 2013. The challenge and promise of autism spectrum disorders in adulthood and aging: A systematic review of the literature (1990–2013). *Autism Insights* 2013 (5): 21–73. Dostopno prek: <http://content.lib.utah.edu/cdm/ref/collection/uspace/id/6784> (10. marec 2016).

*World Health Organization*. 2016. Dostopno prek: <http://www.who.int/en/> (3. marec 2016).

Zajec, Diana. 2012. Celovita pomoč na področju avtizma. *Delo*, 10. februar. Dostopno prek: <http://www.delo.si/druzba/zdravje/celovita-pomoc-na-podrocju-avtizma.html> (29. april 2016).

*Zakon o družbenem varstvu duševno in telesno prizadetih oseb (ZDVDTTP)*. Ur. l. RS 41/1983 (28. april 2016).

*Zakon o poklicni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI-UPB2)*. Ur. l. RS 16/2007 (28. april 2016).

*Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov*. Ur. l. RS 37/2008 (28. april 2016).

*Zakon o socialnem varstvu (ZSV-UPB2)*. Ur. l. RS 3/2007 (28. april 2016).

*Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1)*. Ur. l. RS 58/2011 (20. februar 2016).



*Zakon o višjem strokovnem izobraževanju (ZVSI). Ur. l. RS 86/2004 (1. maj 2016).*

*Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI-UPB2). Ur. l. RS 16/2007 (1. maj 2016).*

*Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ-UPB3). Ur. l. RS 72/2006 (28. april 2016).*

*Zveza nevladnih organizacij za avtizem Slovenije. 2015. Dostopno prek: <http://www.zveza-avtizem.eu/projekti.html> (27. april 2016).*

# PRILOGE

## PRILOGA A: VPRAŠANJA INTERVJUJA Z ODRASLIMI OSEBAMI S SAM

Ime in priimek:

Spol:

Starost:

Regija bivanja:

1. S čim se trenutno ukvarjate (čemu posvete največ interesa in časa)?
2. Ste zaposleni?
3. Kje živite?
4. Kateri so ljudje v vašem življenju, s katerimi preživite največ časa?
5. Ste zadovoljni s svojo trenutno življenjsko situacijo?
6. Kdaj so vam postavili diagnozo spektroavtistične motnje?
7. Menite, da vam je diagnoza omogočila dostop do ustrezne podpore, prilagoditev?
8. Vam okolje, v katerem živite, omogoča možnosti za razvoj vaših interesov in potencialov? Če da, kako? Če ne, kaj menite, da bi se moralo spremeniti, da bi vam to bilo omogočeno?
9. Obstaja kakšna organizacija, projekt, skupina ..., kamor ste vključeni in menite, da vam daje podporo, ki jo potrebujete?
10. Ali menite, da bi na katerem od življenjskih področjih potrebovali podporo oziroma drugačen pristop s strani drugih? (Izobraževanje, zaposlitev, možnost za razvijanje interesov, samostojno bivanje, zdravstvo, medosebni odnosi, vsakodnevni opravki ...). Če da – na katerih področjih in v kakšni obliki bi to podporo dojemali kot smiselno? Kje vidite možnosti za vzpostavitev tovrstne podpore oz. za oblikovanje drugačnega pristopa? Kaj bi za vas ta podpora/drugačen pristop pomenila?
11. Kaj za vas pomeni avtizem? Kako vidite prihodnost oseb z avtizmom?

## **PRILOGA B: VPRAŠANJA INTERVJUJA S STARŠI ODRASLIH OSEB S SAM**

Ime in priimek:

Starost otroka:

Spol otroka:

Starost otroka ob postavljeni diagnozi:

Kraj bivanja:

1. Kje trenutno živi vaš otrok? Kakšna je stopnja njegove samostojnosti?
2. Se vaš otrok še izobražuje ali je že zaključil proces izobraževanja?
3. Je zaposlen/a?
4. S čim se trenutno ukvarja (čemu posveča največ interesa in časa)?
5. Kateri so ljudje v njegovem/njenem življenju, s katerimi preživi največ časa?
6. Menite, da mu/ji je diagnoza omogočila dostop do ustrezne podpore, prilagoditev, razumevanja?
7. Menite, da mu/ji okolje, v katerem živi, omogoča možnosti za razvoj njegovih/njenih interesov in potencialov? Če da, kako? Če ne, kaj menite, da bi se moralo spremeniti, da bi mu/ji to bilo omogočeno?
8. Obstaja kakšna organizacija, projekt, skupina ..., kamor se vaš otrok vključuje in menite, da mu daje podporo, ki jo potrebuje?
9. Ali menite, da bi na katerem od življenjskih področjih potreboval/a podporo oziroma drugačen pristop s strani drugih? (Izobraževanje, zaposlitev, možnost za razvijanje interesov, samostojno bivanje, zdravstvo, medosebni odnosi, vsakodnevni opravki ...). Če da – na katerih področjih in v kakšni obliki bi ta podpora bila po vašem mnenju, učinkovita? Kje vidite možnosti za vzpostavitev tovrstne podpore oz. za oblikovanje drugačnega pristopa?
10. Kaj bi oblikovanje podpornih programov za odrasle osebe s SAM pomenilo za odrasle osebe s SAM? In za vas? Kaj bi to pomenilo s širšega družbenega vidika?
11. Kaj za vas pomeni avtizem? Kako vidite prihodnost oseb z avtizmom?

## **PRILOGA C: VPRAŠANJA INTERVJUJA S PREDSTAVNIKI NEVLADNIH ORGANIZACIJ**

Nevladna organizacija:

Regija delovanja:

Čas delovanja NVO:

Vloga v nevladni organizaciji, področje delovanja:

1. Katera so glavna področja delovanja vaše nevladne organizacije?
2. Se na vašo organizacijo obračajo odrasli s SAM oziroma starši odraslih oseb s SAM? Če da, s kakšnimi težavami oz. predlogi se obračajo na vas?
3. Se na vas obračajo tudi strokovni delavci? Če da, s kakšnimi vprašanji oz. predlogi?
4. Se na vas obrača splošna javnost z vprašanji ali pobudami glede podpore odraslim osebam s SAM?
5. Ali vaša nevladna organizacija v sklopu svojih aktivnosti izvaja tudi kakšno od podpornih storitev za odrasle osebe s SAM? Če da, katere?
6. Ali v regiji, v kateri delujete, obstajajo še kakšne druge podporne storitve za odrasle osebe s SAM?
7. Kako vidite trenutno stanje na področju podpore odraslim osebam s SAM v Sloveniji?
8. Na katerih področjih menite, da odrasli s SAM potrebujejo podporo in v kakšni obliki bi ta podpora bila, po vašem mnenju, najbolj učinkovita?
9. Kje vidite možnosti za vzpostavitev podpornih programov za odrasle osebe s SAM?
10. Kakšen pomen bi, po vašem mnenju, imela vzpostavitev podpornih programov za osebe s SAM same in njihove družine? Kakšen pomen bi ti programi imeli s širšega družbenega vidika?
11. Kako vi dojemate avtizem? Kako vidite prihodnost oseb z avtizmom?