

***Poslanica Društva ASPI in Zveza društev za avtizem Slovenije
ter drugih strokovnih organizacij s področja avtizma
ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu***

Ljubljana, 2. april 2026

»AVTIZEM NE POTREBUJE OBLJUB, AMPAK PROSTOR V DRUŽBI!«

Svetovni dan zavedanja o avtizmu 2. april je dan, ko spet več govorimo o avtizmu. Stavbe se obarvajo modro, pripravijo se dogodki, napišejo se izjave o podpori. Dan potem pa - tišina. Medtem ko življenje mnogih teče ustaljeno dalje, veliko odraslih oseb z avtizmom spet čaka. Čaka na diagnozo. Čaka na podporo. Čaka na sistem, ki bi priznal, da avtizem ni otroška zgodba, temveč vseživljenjska realnost.

Avtizem ne izgine, ko oseba dopolni 18 let. Prav nasprotno: za mnoge se takrat težave šele zares začnejo. Izobraževanje v šoli, ki je vsaj deloma zagotavljalo strukturo, podporo in socialni krog, se zaključi. In oseba z avtizmom, ki je bila še do včeraj vpeta v rutino in strukturo, ostane prepuščena sama sebi, naj se znajde kot ve in zna. Nekateri poskušajo ostati v izobraževalnem sistemu, a se brez prilagoditev kmalu zlomijo. Mnogi avtisti, ki imajo neredko še druge diagnoze ali pridružena stanja, kot odrasli ostanejo doma, brez možnosti za zaposlitev, brez podpornih storitev, brez skupnosti, ki bi jim pomagala, da premagajo svoje omejitve in živijo aktivno življenje.

V Sloveniji po ocenah živi med 25.000 in 30.000 oseb z avtizmom, to je približno število prebivalcev Velenja. Celo mesto avtistov! Kljub temu so potrebe avtistov, posebej odraslih, v sistemu podpore spregledane. Razdrobljeni projekti brez stabilnega dolgoročnega financiranja ne omogočajo uresničevanja njihovih pravic na strateški način, pač pa so kot obliži na krvavečo rano: krpajo, ne zacelijo. Sistem temelji na prostovoljnem delu društev in družin, naslanja se na srčni pogon ljudi z dobro voljo, ni stabilnega zanesljivega financiranja in zadostne strokovne podpore, saj se za ta namen ne vzgaja kadrov, niti se obstoječih ne plačuje zadostno.

Država še vedno nima enotne strategije, ki bi povezovala zdravstvo, socialo, zaposlovanje, stanovanjsko politiko in podporne storitve, vsak resor avtizem obravnava po svoje, ni usklajenosti. Namesto systemskega pristopa imamo razdrobljene projekte, kratkoročne programe in regionalne razlike. Stanje lahko opišemo z nekaj preprostimi besedami: odrasli avtisti ostajajo brez osnovne podpore za življenje.

Če so otroci z avtizmom še zajeti v sistemu in deležni določene podpore (pa o tej temi kdaj drugič), se podpora avtistom drastično zmanjša pri vstopu v odraslost. Mnogi odrasli avtisti ne najdejo zaposlitve, ker delovna mesta niso prilagojena njihovim potrebam.

Ne zato, ker ne bi bili sposobni, ampak ker delovna okolja pogosto ne dopuščajo drugačnega načina komunikacije, organizacije dela ali ne upoštevajo, da morajo biti senzorno prilagojena. Mnogi ostajajo zato finančno in čustveno tudi v odrasli dobi odvisni od družin, ki so pogosto njihova edina varnostna mreža. Dokler so. Kaj pa potem?

Ko te podpore ni več, se na hitro poveča tveganje za socialno izključenost in tudi zlorabe, saj so avtisti lahke tarče zlobnih ljudi. Raziskave iz tujine (v Sloveniji je žal nimamo) opozarjajo na zaskrbljujoč podatek: med brezdomno populacijo naj bi bilo lahko tudi 30 odstotkov oseb z avtizmom. Razlog ni avtizem sam, temveč prav pomanjkanje sistemske podpore, brez katere osebe z avtizmom pristanejo na ulici.

Če želiš biti samostojen, potrebuješ svoje bivališče. Bivanjskih možnosti, da bi se uresničevala pravica avtistov do neodvisnega življenja, praktično ni. Tudi tista redka skupnostna stanovanja ali prilagojene oblike bivanja, ki so pogojno namenjena tudi odraslim avtistom - a ne njim v prvi vrsti - zanje niso prilagojena ali pa – spet – ni poznavanja njihovih potreb, posledica česa je ne nujno namerno, a vendarle neustrezno rokovanje z njimi. Mnogi živijo pri starših tudi v poznih letih, nekateri pač v zanje neprilagojenih oblikah bivanja v okviru zavodov, družinam oseb z avtizmom pa je odvzeta možnost življenja kot ga lahko živijo drugi. Ne govorimo samo o številki velikosti mesta Velenje, pač pa o mnogo večjem številu ljudi - matere, očetje, sorojenci, svojci, skrbniki - vsem tem se z neukrepanjem države kršijo človekove pravice, krni se kakovost tudi njihovih življenj, ne le življenj oseb z avtizmom, za katere jim je mar.

Veliko avtistov bi lahko živelo samostojno, delali bi in sodelovali v družbi, a pri tem potrebujejo določeno stopnjo podpore, ki pa ni dosegljiva. Ker ni ljudi, ki bi jo izvajali in ker je kljub črkam o osebni asistenci na papirju avtisti ne dobijo, saj »vendar izgledajo normalno«. Nevidna oblika oviranosti, ki jo nosi avtizem, marsikoga prikrajša za njegove pravice. Za mnoge avtiste pa je podpora pri vsakodnevnih opravilih najmanj tako pomembna kot paraplegiku voziček in slepemu bela palica.

V Društvu ASPI, v katerem namenjamo posebno pozornost mladostnikom nad 16 let in odraslim avtistom, že 17 let spremljamo takšne in podobne zgodbe. Zgodbe ljudi, ki nas vedno znova spravijo na rob obupa – zgodbe ljudi, ki želijo delati, želijo živeti samostojno, ustvarjati odnose in prispevati družbi. Ne prosijo za privilegije! Prosijo za osnovne pogoje.

Zato letošnjo poslanico ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu spremlja preprosto sporočilo: **avtizem ne potrebuje več obljub, ampak prostor v družbi!**

V upanju, da bodo naše besede padle v odprta ušesa odločevalcev in zavihale rokave njihovih delovnih rok, **podajamo 10 preprostih zapovedi** za izboljšanje razmer za življenje toliko prebivalcev, kot jih je približno v občini Kamnik.

1. zapoved: razumite že enkrat, da je avtizem vseživljenjsko stanje, z odraslostjo ne izgine in zato mora sistem podpore obstajati tudi po 18. letu.

2. **zapoved:** pripravite nacionalno strategijo za avtizem, ki bo povezala zdravstvo, socialo, izobraževanje, zaposlovanje in stanovanjsko politiko.
3. **zapoved:** zagotovite stalne, dostopne in stabilne podpirne storitve za odrasle, ne le financiranja projektov z omejenim rokom trajanja in tveganjem, da jih naslednje leto ne bo.
4. **zapoved:** ustvarite možnosti za diagnostiko odraslih, saj brez diagnoze mnogi, ki so bili v otroštvu spregledani, sploh ne morejo dostopati še do tiste podpore, ki je. Omogočite strokovno obravnavo in podporo iz sredstev za javno zdravstvo.
5. **zapoved:** razvijajte možnosti za prilagojene oblike zaposlovanja, ki bodo upoštevale nevrolško raznolikost, izobražujte delodajalce ter jim nudite podporo pri zaposlovanju.
6. **zapoved:** omogočite realen dostop do osebne asistencije in vzpostavite sistem spodbud, da se bodo mladi odločali za skrbstvene poklice. Osebni asistenti so avtistom bele palice.
7. **zapoved:** razvijte skupnostne oblike bivanja in podpirna stanovanja za odrasle avtiste, kjer lahko bivajo prilagojeno glede na svoje potrebe, neodvisno in s strokovno podporo.
8. **zapoved:** avtisti potrebujejo prostore, kjer bodo lahko aktivni in ustvarjalni in kjer bodo dobili pomoč, nasvet, usmeritev, ko jo potrebujejo. Zato so nujni dnevni centri po Sloveniji in ustanovitev javnega zavoda za mladostnike in odrasle z avtizmom s stabilnim financiranjem.
9. **zapoved:** uresničevanje pravic avtistov mora potekati na vseh nivojih družbe, ki sama sebe imenuje vključujoča: nujne so senzorne prilagoditve javnih prostorov, poslovanje javnih ustanov v avtistom razumljivi obliki in izobraževanje o avtizmu. Samo s spoznavanjem in z razumevanjem drugega ter pravilnim ukrepanjem lahko trdimo, da smo inkluzivna družba.
10. **zapoved:** začnite gledati na avtizem kot na del človeške raznolikosti, ne kot na problem, ki ga je treba potisniti na rob. Vključite osebe z avtizmom v pripravo politik po načelu 'nič o nas brez nas'.

Družba, ki zna vključevati osebe z avtizmom, je družba, ki zna in zmore vključevati kogarkoli. Je družba, ki razume, da različnost ni napaka sistema, temveč njegova naravna lastnost. Zato vprašanje ob 2. aprilu ni, koliko modrih luči bomo prižgali. Pravo vprašanje je, ali bomo končno naredili prostor v sistemu za avtizem. Ker avtisti ne potrebujejo lepih besed. Potrebujejo strukturo. Potrebujejo podporo. Potrebujejo prostor. **In predvsem potrebujejo ljudi, ki jih vidijo in spoštujejo in jih ne bodo več pustili čakati na dostojno življenje.**