

Državni svetnik
Tomaž Horvat, mag. prava

Nova Gorica, 6. 4. 2017

Gospod
Mitja Bervar, mag. manag.
Predsednik
Državnega sveta

DRŽAVNI SVET REPUBLIKE SLOVENIJE

Prejeto:	07-04-2017
Šifra:	
Povezava:	
EPA:	EU:
Sign. zn.:	
Kratica:	

ZADEVA: Vprašanja v zvezi s sistemsko ureditvijo področja avtizma

Na podlagi 66. in 98. člena Poslovnika Državnega sveta (Uradni list RS, št. 70/08, 73/09, 101/10, 6/14 in 26/15) predlagam, da se na Ministrstvo za zdravje, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti in Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport naslovi naslednja vprašanja:

1. Kakšno je stališče posameznega ministrstva glede trenutne ureditve področja avtizma v Sloveniji?
2. Kakšne so obstoječe zakonske podlage in aktivnosti na področju avtizma v okviru posameznega ministrstva oziroma katere zakonske spremembe in aktivnosti se v okviru posameznega ministrstva na področju avtizma načrtuje v prihodnje?
3. Ali pristojna ministrstva pri oblikovanju zakonskih podlag in načrtovanju aktivnosti že zdaj na kakšnem od segmentov urejanja področja avtizma medresorsko sodelujejo in če ne, kdaj se lahko pričakuje vzpostavitev takšnega sodelovanja, glede na to, da bi bilo slednje nujno?
4. Kdaj se lahko pričakuje zagotovitev strokovnih sistemskih zakonskih podlag na področju avtizma na ravni države, s čimer bi se zagotovilo podlage za uveljavljanje posameznih pravic in olajšalo življenje oseb s spektroavtistično motnjo na različnih področjih, na katerih se trenutno soočajo z velikimi težavami (prepoznavna, socialna in zdravstvena obravnava, izobraževanje, socialna vključenost, zaposlitve, podpora družini in strokovnjakom, ki delujejo na tem področju itd.)?

Obrazložitev:

Generalna skupščina Združenih narodov je 18. decembra 2007 sprejela resolucijo 62/139, s katero je 2. april razglasila za svetovni dan zavedanja o avtizmu. Resolucija spodbuja države članice, naj med prebivalstvom povečajo zavedanje o avtizmu ter s tem pripomorejo k zgodnji diagnozi avtizma in k čim prejšnjemu posredovanju pri posamezniku z avtizmom.

Avtizem je kot stanje ali motnja možganskega delovanja ena od najhitreje naraščajočih razvojnih motenj. V medicinskem smislu se obravnava kot kompleksna nevrološka razvojna motnja na podlagi neobičajnega razvoja možganov in ni opredeljen kot telesna ali duševna bolezen.

Osebe z avtizmom zaradi zelo raznolikega spektra težav, s katerimi se posameznik sooča (verbalno sporazumevanje, oteženo predvidevanje stvari, oteženo razbiranje povedanega med vrsticami; hiperaktivnost; težave s spanjem itd.), drugače razumejo svet, razmišljajo na drugačen način in svet okrog sebe tudi občutijo drugače. Kar je večini ljudi samoumevno, se mora oseba z avtizmom naučiti načrtno. V primeru ustrezne in pravočasne obravnave (zlasti pri otrocih), se motnjo lahko omili oziroma osebi bistveno olajša življenje. Prav tako se lahko na podlagi ustrezne obravnave in spodbud krepki in uspešno nadgrajuje številne potenciale, ki jih imajo osebe z avtizmom na posameznih področjih (npr. na področju umetnosti, akademskih in vizualnih veščin itd.), na katerih v primerjavi z vrstniki izstopajo.

Zveza NVO za avtizem Slovenije je v svojem sporočilu medijem 29. 3. 2016 opozorila na številna področja, ki v Sloveniji osebam z avtizmom povzročajo velike težave – na področju izobraževanja, prepoznavne in obravnave motnje, zaposlovanja itd. S težavami se soočajo ljudje vseh starosti, predvsem pa družine otrok z avtizmom. Ne samo, da starši otrok z avtizmom ostajajo prepuščeni sami sebi pri iskanju uspešnih terapevtskih pristopov, ki so v času zgodnje obravnave ključnega pomena, tudi dostop do pomoči je regijsko neuravnotežen in s tem povzroča neenakosti v obravnavi posameznikov. Tudi finančne obremenitve pri skrbi za otroka z avtizmom so velike, saj strokovnjaki na področju avtizma zaradi neurejenega stanja na ravni države večinoma delujejo na samoplačniški podlagi.

S težavami se sooča tudi odrasla populacija s spektroatvistično motnjo, saj motnja z zaključkom mladostniške dobe ne izgine, ob primerni obravnavi se jo lahko kvečjemu omili. Pomemben segment obravnave oseb z avtizmom predstavlja tudi podpora družini z otrokom s spektroatvistično motnjo ter vsem strokovnjakom, ki mu lahko nudijo podporo.

Zveza NVO za avtizem Slovenije prav tako opozarja, da trenutno zaradi pomanjkanja sistematičnega spremljanja pojavnosti motnje avtizma med prebivalstvom na ravni države nimamo podatkov o številu oseb z avtizmom, čeprav praksa kaže, da je oseb z avtizmom v populaciji kar nekaj (po nekaterih podatkih naj bi se v letu 2003 med skupaj 17.000 rojenimi otroci rodilo okoli 100 otrok z avtizmom; v ZDA je bilo mogoče v letu 2014 spektroatvistično motnjo zaznati že pri 1 otroku od 68; na podlagi ocen in trenutnih

trendov naj bi se do leta 2025 že vsak drugi fantek in vsaka deseta deklica soočala z omenjeno motnjo).

Glede na navedene podatke bi bilo smiselno v Sloveniji čim prej vzpostaviti register oseb z avtizmom, kar bi olajšalo spremljanje pojavnosti omenjene motnje, načrtovanje programov pomoči in oskrbe kot tudi načrtovanje in vzpostavitev ustreznih strokovnih služb za sistematično ukvarjanje z omenjeno motnjo. Trenutno se namreč z avtizmom v Sloveniji ukvarjajo le redki strokovnjaki, prav tako ni na voljo specializiranega strokovnega programa, ki bi povezoval medicinsko diagnostiko in terapevtsko-pedagoške prijeme na tem področju.

Avtizem kot možganska motnja postaja nezanemarljiv del življenja naše družbe, zato terja večjo ozaveščenost celotne družbe. Spoštovanje celotnega spektra potreb in pravic oseb z avtizmom, ozaveščanje in aktivno izobraževanje o avtizmu kot motnji, razumevanje pomena socialnega vključevanja ter težav posameznika z avtizmom bi moralo biti nujno vodeno in spodbujano s premišljenimi ukrepi na ravni države.

Ključnega pomena za olajšanje življenja oseb z avtizmom pa je zagotovo čimprejšnja zagotovitev sistemskih zakonskih podlag za celovito ureditev njihovih pravic, v skladu z njihovimi specifičnimi potrebami. Zakonske podlage bi morale temeljiti na sodobnih strokovnih dognanjih, že poznanih in učinkovitih pristopih k obravnavi omenjene motnje na različnih področjih (zdravstvo, izobraževanje, trg dela itd.), medresorskem sodelovanju ter temeljiti na načelih enake obravnave.

Tomaž Horvat, mag. prava, l.r.
državni svetnik

