



FOTO BLAŽ SAMEC

Anemična in neodzivna država

Zavedanje o avtizmu Pri zagotavljanju pomoči in podpore družinam je opazen velik primanjkljaj

Če ne drugače, če ne prej, je vsako leto vsaj enkrat priložnost, da se človek ustavi ter »izmeri daljo in nebesno stran«. Ob svetovnem dnevu avtizma torej, kaj se je v preteklem letu zgodilo, kje smo zdaj na področju družbene skrbi za osebe z avtizmom in njihove družine.

Več kot en odstotek populacije ...

V zadnjem letu se je število oseb z avtizmom ne le absolutno, ampak tudi relativno povečalo. S tem se trend povečevanja nadaljuje, kar je skrb vzbujajoče. V ameriški študiji, ki je bila objavljena lani (*Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010*) lahko preberemo, da je pogostnost avtizma med otroki večja od enega odstotka. Že dolgo torej ne gre več za redko razvojno motnjo, ki bi bila lahko »problem« samo ozkega strokovnega področja zdravstva ali izobraževanja.

Kaj bi lahko bilo vzrok za tako povečanje? So to le strokovni in družbeni razlogi ali gre tudi za biološke? So to osebe z novimi težavami ali se njihova »motnja« samo drugače imenuje? O tem ni popolnega konsenza. Če pogledamo v preteklost vidimo, da se je paradigma razumevanja avtizma spreminjala. Na začetku je bila to psihiatrična motnja, ločena od različnih sindromov, boleznih ali drugih motenj. Potem, v 70. letih, se je začela uveljavljati biološka paradigma razumevanja avtizma, od 80. let pa se je utrdil konsenz o tem, da gre za pervazivno razvojno motnjo z vplivom na različna področja funkcioniranja. V tem času se je začel uveljavljati tudi »dimenzionalni« pogled nasproti »kategorialnemu«. Vse te spremembe so posledično prive-

dle do novih diagnostičnih meril v prvi polovici 90. let. Takrat so v nekaterih ameriških državah zaznali izjemen porast tudi zato, ker so otrokom z avtizmom omogočili posebno obravnavo v času šolanja. Starši so pač izrabili možnost, da so otrokom priskrbeli diagnozo, da je bil otrok v šoli deležen dodatne pomoči. Poleg tega so se uveljavili tudi posebni terapevtski pristopi, kar je povečalo »zanimanje« in interes za diagnozo.

Zadnje epidemiološke raziskave so pokazale, da je relativno velik odstotek porasta mogoče razložiti tudi z dodajanjem in zamenjavo diagnoz. Sprememba diagnostičnih kriterijev leta 2013 je še bolj utrdila konsenz o možnosti dodajanja diagnoze avtizma k drugim razvojno-nevrološkim motnjam in različnim genetskim sindromom, kar vse odpira vrata nadaljnjemu povečevanju števila diagnosticiranih oseb z avtizmom.

Deseta obletnica skrbi za otroke z avtizmom

V Sloveniji letos zaznamujemo 10. obletnico, odkar smo se v zdravstvu začeli usmerjeno ukvarjati z otroki z avtizmom. Tri leta

Očitno gre pri novi vladi po eni strani za nevednost, po drugi pa za popolno ignoranco do problematike.

pozneje smo že dobili tudi nov zdravstveni program, ki je utrdil prakso timskega in interdisciplinarnega ambulantnega pristopa tako v diagnostiki kot pozneje v terapevtskih obravnavah. Ta program se v Službi za otroško psihiatrijo izvaja na Pediatrični kliniki v Ljubljani, delno pa od leta 2013 tudi na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje, ki ima koncesijo za otroke in mladostni-



GOSTUJOČE PERO

Doc. dr. Marta
Macedoni - Lukšič

Zavod Inštitut za avtizem
in sorodne motnje

ke. Kljub izvajanju tega programa na obeh omenjenih institucijah je velik primanjkljaj predvsem na področju terapevtskih obravnav za otroke in na področju zagotavljanja pomoči ter podpore družinam.

In posijala je Zora

Ta primanjkljaj poskušamo na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje skupaj s partnerskimi organizacijami odpraviti s projektom Več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine – Zora, za katerega smo pridobili sofinanciranje v Norveškem finančnem mehanizmu 2009–2014. Gre za enoletni projekt, s katerim zagotavljamo več terapevtskih obravnav v ambulantah v Ljubljani in Mariboru. Prvič bo v projektu vzpostavljen center za kratkotrajno bivanje za otroke z avtizmom kot pomoč družinam ter prvič izvedeno enoletno podiplomsko funkcionalno izobraževanje iz avtizma za strokovnjake, ki delujejo v zdravstvenih, izobraževalnih in socialnih institucijah ter izobraževanju za starše. Partnerske organizacije so Mestna občina Maribor, Alma Mater Europea- ECM, Društvo za pomoč otrokom z avtizmom Školjke in The National Autism Unit, Oslo University Hospital z Norveške. Projekt je namenjen celotni Sloveniji. Pomeni velik napredek in upamo, da se bodo omenjene projektne aktivnosti

vsaj delno lahko nadaljevale tudi po koncu projekta.

Odrasli z avtizmom

Pri odraslih z avtizmom v zadnjem letu žal ni bilo narejenega nujnega koraka naprej. Sredi lanskega leta se je zdelo, da bo drugače. Zdravstveni svet v prejšnji sestavi je strokovno program za odrasle, ki ga je predlagal Inštitut za avtizem in sorodne motnje, potrdil že drugič (prvič leta 2010). Prejšnja ekipa na ministrstvu za zdravje je potem program v skrajšani obliki uvrstila v Aneks 1 k Splošnemu dogovoru za 2014, kar je vlada potrdila junija lani. S tem je bilo zagotovljeno financiranje. Čez poletje so na ministrstvu zbirali potrebno dokumentacijo, med drugim so dobili pozitivno mnenje ZZSZ in zdravniške zbornice, zagotovljen je bil tudi zdravnik, ki bi program izvajal, in na zahtevo ministrstva je bila predložena celo pogodba o zaposlitvi. Nova vlada pa se je odločila, da sklepa prejšnje vlade ne podpre. Ministrica za zdravje do danes ni podpisala nastavitve novega zdravnikova za delo z odraslimi osebami z avtizmom. Prepričana je, da takega programa ne potrebujemo. Po moji oceni pa je potreba po pomoči in podpori odraslim z avtizmom in njihovim družinam daleč večja kot zaposlitev samo enega novega zdravnikova. To bi namreč bil samo prvi korak, in to že leta 2014. Očitno gre pri novi vladi po eni strani za nevednost, po drugi pa za popolno ignoranco do problematike, ki zadeva velik del naših so državljanov.

Zveza NVO za avtizem

Lani ob tem času smo bili v Sloveniji soočeni z Vseslovensko iniciativo za enake možnosti oseb z avtizmom, ki je predstavljala prvi večji poskus združevanja moči nevladnih organizacij (NVO) na tem področju. V preteklem letu se je v tem okviru veliko naredilo na medijski prepoznavnosti področja in celotno problematiko. Ta iniciativa je pred kratkim privedla do ustanovitve Zveze nevladnih organizacij za avtizem Slovenije. Zgodil se je torej pomemben premik v povezovanju civilnodružbenih organizacij na področju avtizma. To je rezultat zelo velikega prizadevanja in energije predvsem staršev otrok z avtizmom, nekaterih že odraslih.

Država, kje si?

Čeprav se število oseb z avtizmom nenehno povečuje, se država, predvsem ministrstvo za zdravje, na to ne odziva. Na eni strani vidimo zelo veliko prizadevanj v različnih NVO, da bi se razmere za osebe z avtizmom izboljšale, na drugi strani je čedalje bolj anemična in neodzivna država. V enem od intervjujev je ministrica za zdravje ga. Milojka Kolar Celarc izjavila, da je »njena prednost, ker ni nikomur nič dolžna«. Če to resnično misli, potem je to njena slabost. Na mestu, ki ga zaseda, je dolžna državljanom omogočiti čim bolj znosne in enakopravne razmere v zdravstvenem varstvu. Je dolžna, še najbolj tistim, ki se zaradi svoje šibkosti ne zmorejo politično organizirati in s finančnim vplivom priti do svojih pravic. Je dolžna, vsaj po položaju, če že intimno ne podpira ureditev razmer na področju avtizma.

Prispevek je mnenje avtorja in ne izraža nujno stališča uredništva.