



doc. dr.  
Marta Macedoni Lukšič,  
dr. med., Inštitut za  
avtizem in sorodne motnje

## Kaj je avtizem

Avtizem je razvojna motnja z največjim primanjkljajem na področju socialne komunikacije in interakcije ter z izrazito stereotipnostjo/nefleksibilnostjo na področju dejavnosti in interesov. Poleg teh glavnih značilnosti imajo otroci z avtizmom pogosto pomembne vedenjske (nemir, agresija, izbruhi) in čustvene (depresija, anksioznost) motnje ter motnjo v duševnem razvoju, kar vse zmanjšuje njihovo zdravje, sposobnost za učinkovito in uspešno šolanje ter socialno vključevanje. Pogostnost avtizma je v zadnjih dveh desetletjih narasla za več desetkrat, kar jo danes uvršča med najhitreje naraščajočo razvojno motnjo – gre že za več kot en odstotek populacije.

V Sloveniji smo se začeli s tem strokovnim področjem ukvarjati relativno pozno tudi v primerjavi z ekonomsko manj uspešnimi državami. Pred desetimi leti je začela delovati prva ambulanta za te otroke, in sicer v okviru Kliničnega oddelka za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo na Pediatrični kliniki v Ljubljani. Od leta 2013 deluje ta ambulanta v okviru Službe za otroško psihiatrijo. Poleg tega imamo še dodatno subspecialistično ambulanto za otroke in mladostnike z avtizmom na Inštitutu za avtizem in sorodne motnje, ki deluje v Ljubljani in Mariboru. Danes relativno dobro obvladamo diagnostiko, izrazito pa smo šibki na področju terapevtskih obravnav. To občutijo predvsem starši teh otrok, saj je glavno breme pomoči na njihovih ramenih.

## Kaj otroci z avtizmom in njihovi starši potrebujejo

Dokazano je, da imajo otroci z avtizmom, ki so vključeni v dovolj intenzivno zgodnjo obravnavo, pomembno boljši izid pozneje v življenju. Glede na hude izzive, pred katerimi so starši teh otrok, saj jim največkrat ne znajo učinkovito pomagati, so oni in vsa družina zelo ranljivi glede na zdravje in kakovost življenja. Na tem področju je pomembno več stresa in obolenj pri starših ter tudi večji delež enostarševskih družin. Dodatna težava je izrazito pomanjkanje znanja pri strokovnjakih, ki delajo s temi otroki in odraslimi na področju zdravstva, izobraževanja in socialne podpore.

Avtizem ostaja stalnica skozi vse življenje, ravno tako tudi potreba teh oseb po pomoči in podpori. Odrasle osebe z avtizmom in njihove družine imajo v Sloveniji še bistveno manj podpore in pomoči kot otroci. V okviru javnega zdravstva ni specialista ali tima, ki bi jih obravnaval. Predlog za zdravstveni pro-



## Več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine

gram za odrasle z avtizmom je bil že dvakrat potrjen na Zdravstvenem svetu, leta 2014 je bil v zmanjšani obliki tudi že del Splošnega dogovora za financiranje, a sedanja ministrica za zdravje njegovega izvajanja ni podpisala!

## Več zdravja za otroke in mladostnike z avtizmom in njihove družine

Od februarja 2015 izvajamo na Inštitutu za avtizem projekt Zora, sofinanciran s strani norveškega finančnega mehanizma, s katerim poskušamo zapolniti vrzel, ki je prisotna v družbeni skrbi za otroke in mladostnike z avtizmom predvsem na področju terapevtskih obravnav, pomoči družinam ter izobraževanj za strokovnjake in starše. S tem izboljšujemo zdravje teh otrok in njihovih družin v najširšem pomenu te besede.

V sklopu projekta zagotavljamo terapevtske obravnave v individualni in skupinski obliki. V okviru projekta je začel delovati tudi Center za kratkotrajno bivanje v Mariboru, kar je prva taka možnost v Sloveniji pa tudi v širši regiji. Vanj se lahko vključijo otroci iz vse Slovenije in preživijo tam teden, dva ali več. Namen centra je ustvariti možnost za boljšo socializacijo ter večjo samostojnost teh otrok in mladostnikov. Poleg tega pomeni bivalni center tudi podporo in pomoč staršem in družinam. Varstvo je zagotovljeno 24 ur na dan, od ponedeljka do petka. Izkušnje so zelo pozitivne, tako pri starših kot otrocih.

Velik del projekta je namenjen izobraževanju strokovnjakov iz različnih institucij in različnih strokovnih profilov v obliki enoletnega podiplomskega funkcionalnega izobraževanja s področja avtizma, prvič v tako sistematični in poglobljeni obliki. Organizacijsko ta del vodi partnerska organizacija Alma Mater Europaea, Evropski center Maribor. Poleg strokovnjakov so izobraževanja

deležni tudi starši. Izobraževanje za starše je potekalo v obliki seminarjev enkrat na mesec skupaj desetkrat. Na seminarjih so starši pridobivali znanja, ki jim pomagajo bolje razumeti vedenja svojih otrok, in se seznanili s pristopi, ki so se izkazali za učinkovite. Poleg tega dobijo vpogled, kaj vpliva na njihovo zdravje in zdravje njihovih družin ter o strategijah pomoči tudi zase.

Vsi, ki soustvarjamo ta projekt, smo prepričani, da ZORA predstavlja prelomnico pri družbeni skrbi za otroke z avtizmom in njihove starše ter si želimo, da bi odločevalci na področju zdravstvene in socialne politike ter izobraževanja podprli prizadevanja za nadaljevanje dejavnosti po končanju projekta. Osebe z avtizmom so praviloma ovirane na številnih področjih, zato njihova problematika ni rešljiva zgolj na področju enega družbenega sektorja ali državnega resorja. Gre za izrazito kompleksno in interdisciplinarno problematiko, ki bi jo morali na tak način tudi reševati – s sodelovanjem in koordinacijo dela med področji zdravstva, izobraževanja in socialne podpore. Samo tako lahko ta zgodba uspe.

## Projekt bo trajal do konca 2016.

Vrednost projekta znaša 718.090 evrov, od tega je 90 odstotkov nepovratnih sredstev – 646.281 evrov.

Nosilec projekta je Inštitut za avtizem in sorodne motnje, partnerji pa so:

Alma mater Europaea – Evropski center Maribor, Mestna občina Maribor, Društvo za pomoč otrokom z avtističnimi motnjami Školjke in The National Autism Unit, Oslo University Hospital z Norveške. Vodja projekta je doc. dr. Marta Macedoni Lukšič, dr. med.

Več informacij: [www.zora.instavtizem.org](http://www.zora.instavtizem.org)