POLETJE 2026 | ŠTEVILKA 42

VOXALIA

ASPI



Osrednja tema
Zaposlitev

Intervju
Maja Weiss in Primož Vavpetič

Znane osebe
Vernon Lomax Smith

Uvodnik

Ko tole pišem, je poletje že v polnem teku. Čakam na napovedano nevihto, ki naj bi vsaj malce ohladila ozračje in zalila rastline na vrtu. Čakam še na zadnje popravke člankov. V tej vročini se je kar težko spraviti k delu, včasih že k premikanju. Kdaj bomo vpeljali sieste tudi k nam? Ali pa sicilijansko „Riposo“ ali „Pausa Pranzo“, ko se med 13. in 16. življenje na ulici ustavi in se ljudje umaknejo pred vročino. In prav poleti in v tej vročini si od dela, ki je pomemben del našega življenja, pogosto vzamemo oddih. Zaslužen dopust, kot mu radi rečemo.

Ko torej govorimo o zaposlitvi, pogosto govorimo o življenju. O priložnostih, pričakovanjih, sposobnostih, utrujenosti, odnosih in tudi o razočaranjih. Za odrasle avtistične osebe je pot do zaposlitve pogosto precej bolj zapletena, kot se zdi na prvi pogled. Ne zato, ker ne bi želeli delati, temveč zato, ker delovno okolje pogosto ni ustvarjeno z mislijo na raznolikost ljudi.

Tokratna številka revije Vox Alia je z osrednjo temo posvečena zaposlitvi v najširšem pomenu besede. Naši avtorji pišejo o svojih prvih službah, študentskem delu, zaposlitveni rehabilitaciji, in tudi o obdobjih, ko kljub želji delo preprosto ni bilo dosegljivo. Vsaka zgodba je drugačna, vse pa povezuje skupna nit – iskanje prostora, kjer lahko človek pokaže svoje sposobnosti in ostane zvest sebi.

Pozornost v predstavitvi ustvarjalk in ustvarjalcev revije namenjamo vprašanju močnih področij oziroma usmerjenih zanimanj. Pogosto prav ta predstavljajo temelj strokovnosti, vztrajnosti in izjemne kakovosti dela.

Dr. Stephen Shore je zapisal: »If you‘ve met one person with autism, you‘ve met one person with autism.« Ta misel nas spremlja tudi pri nastajanju Vox Alia. V tej številki ne boste našli enega odgovora na vprašanje, kako je biti avtistična oseba v svetu. Našli boste veliko različnih glasov. Prav v tej raznolikosti pa je največja vrednost naše skupnosti.



Tina Janežič

V tej številki boste našli intervju s Primožem Vavpetičem, predsednikom Zveze za avtizem, predstavitev ekonomista in Nobelovega nagrajenca Vernona L. Smitha, ki je javno spregovoril o svojem avtizmu, reportažah z vožnje z vlakom »Avtizem potuje z nami«, o ozaveščanju o avtizmu »Ob dnevu avtizma« in z razstave na Društvu Altra ter stalne rubrike z ugankami, humorjem in drugimi vsebinami, ki bogatijo našo revijo.

V kolumnah boste spoznali avtistično Barbie, se povzpeli na žerjav, ostali brez tople vode, brali o razstavi LEGO kock in se z vlakom podali v svet.

Želimo vam prijetno branje in upamo, da bodo zgodbe v tej številki spodbudile več razumevanja, več dialoga in predvsem več priložnosti, da bo delo postalo prostor, kjer bodo različnost, znanje in človečnost enako cenjeni.

Opomba: V prejšnji reviji nam jo je zagodel tehnični škrat, zato v tokratni revijo ponovno objavljamo kolumno Zgodbo nekega avtista iz prejšnje številke in manjkajoči intervju z Majo Weiss. Se opravičujemo za nevšečnost in se zahvaljujemo za razumevanje.

Tina Janežič

VOX ALIA – revija Društva ASPI (datum izdaje: 26. 8. 2026)
ISSN: 2630 - 2497
Izdajatelj: Društvo za podporo mladostnikom in odraslim z avtizmom, Trg Osvobodilne fronte 10, 1000 Ljubljana,
www.drustvo-aspi.si, info@drustvo-aspi.si, 051 668 356;
Odgovorna urednica: Tina Janežič
Ustvarjalci: Abditus, Beni, Benjamin, Bibi, Damjan, Jernej, Levina, Mesečnik, Nastja Trtnik, Redoljub, Urša, Žan
Oblikovanje: Jošt Vovk
Lektoriranje: Abditus
Nastanek revije omogočajo: Mestna občina Ljubljana in Občina Domžale

Contents

STROKOVNJAKI NAM SVETUJEJO
Kaj pravzaprav pomeni spekter v kontekstu avtizma? 1
ZGODBE PRAVIČNEGA JEZDECA
..... 2
INTERVJU
Maja Weiss 3
ZGODBE NEKEGA AVTISTA
DELO NA ŽERJAVU: GRADBIŠČE – TRZIN MLAKE 8
DEPRESIVNO ANKSIOZNA
Avtistična Barbie 12
BENJAMIN JE...
..... 13
INTERVJU
Primož Vavpetič 14
OBISK RAZSTAVE „KOCKEFEST“
..... 17
OSREDNJA TEMA
Zaposlitev in avtizem: med sistemskimi ovirami in neizkoriščenim potencialom 20
AKTUALNO
Avtizem potuje z nami 28
Ob dnevu avtizma 29
Razstava na društvu Altra v aprilu 30
ZNANE OSEBE NA SPEKTRU
Vernon Lomax Smith 31
PESEM
Nightmare 32
ZABAVA
Šale 33
Sudoku in Labirint 34
Križanka 36
ZGODBE NEKEGA AVTISTA
Spominski raziskovalni izlet v preteklost – PETROVA GORA 37
VIRI ZA SLIKE
..... 41
DONIRAJTE
Zakaj donirati Društvu ASPI? 42

Ustvarjalci

Kakšna so tvoja usmerjena zanimanja - močna področja?



Abditus

O svojih močnih področjih, zanimanjih in specialnih interesih sem že pisal, če na kratko ponovim: na splošno me fascinirajo sistemi, sestavljeni iz elementov, njihova medsebojna primerjava in povezava s celoto, ker pa nisem tehničen tip, se to nanaša bolj na (predvsem družbeno) geografijo, politično zgodovino (tudi mednarodno), teritorialno-upravno ureditev, mestni prometni sistemi, pa tudi sistematika znantvenih področij, institucij, raznolikost živalstva, opusov posameznih ljudi itd. Specifično se zadnje čase najbolj ukvarjam s seznami in imeni ljudi z najrazličnejših področij delovanja in krajev (tukaj se moj hobi in službeno delo v veliki meri prekrivata), pa tudi rek idr. naravnogeografskih fenomenov. To pomeni, da vsakodnevno delam tudi pri (predvsem slovenski) Wikipediji, ki sem jo s teh vidikov že bistveno dopolnil in popravil. Skratka, moje delo in zanimanje je povezano predvsem z (leksikografskimi) podatki, njihovim preverjanjem in dopolnjevanjem.

Bibi

Moja usmerjena zanimanja so otroci s posebnimi potrebami (disability), neplodnost, plus size moda, kvir kultura in anti-rasizem, religije/teologija, mački. Moja močna področja so logika (večina matematike), delo z ljudmi (psihologija) in pisanje proze in poezije, iskanje vzorcev, občutek za pravico.



Damjan

V življenju je moja usmeritev in zanimanje usmerjeno zelo na splošno, kar pomeni, da me zanima vse do česar pridem. Zanima me tehnika in vse, kar se tiče pomoči drugim. Rad sodelujem pri kakšnih skupnih akcijah.



Mesečnik

Moja močna področja so medicina, fizika in pitje kave. Zelo dober pa sem tudi pri praktičnem izvajanju prve pomoči. Seveda pa mi gre tudi pisanje pesmi.

Benjamin

Moja močna področja so povezana predvsem s prometom. Že dolgo me zanimajo vozni redi (avtobusov, še bolj pa vlakov), vrste vlakov, organizacija izletov z vlaki in avtobusi... Ta področja zelo dobro poznam in se v njih počutim domače. Poleg tega imam izrazito sposobnost natančnega opazovanja, dobro si zapomnim podatke in številke ter sem zelo vztrajen, ko me nekaj zanima. Pri stvareh, ki me zanimajo, sem zelo predan in zanesljiv.

Levina

Že od nekdaj je eden mojih največjih interesov zdrava prehrana, ki pa ni le široka tema, ampak tudi polna nasprotujočih si teorij, mnenj in znanstvenih raziskav, skozi katere se kot avtistka velikokrat težko prebijem, saj imam močno potrebo po jasnosti podatkov, ki so logično povezani med seboj. Močno me zanimajo še psihologija, šamanizem, metafizika, karte tarot in reševanje japonskih ugank s številkami.

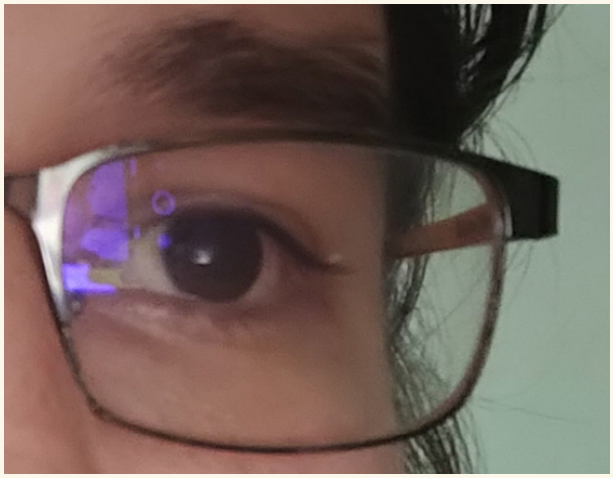
Jernej

Mene osebno zanimata dve različni področji in sicer gostinstvo in igranje klavirja. klavir se učim igrati že od 11 leta starosti. Za poklic gostinca sem se pa začel učiti, ko sem šel v srednjo šolo. Kar se gostinstva tiče me zanima predvsem področje kuharstva, strežba pa malo manj. Pa tudi bolj mi je všeč delo v klasični gostilni ali pa v menzi, delo v kakšni vrhunski restavraciji se mi zdi pa preveč stresno in pretežko. Kar se tiče pa igranja klavirja mi je všeč predvsem igranje jazz in pop glasbe, sestavljam pa tudi svoje skladbe.



Žan

Moja močna področja so jeziki, saj govorim precej jezikov in delo z računalniki, s katerimi se tudi ukvarjam že zelo dolgo.



Jošt

Rekel bi, da imam dober spomin.



Urša

Moja usmerjena zanimanja se precej spreminjajo. Pravkar ugotavljam, da se nekatera spreminjajo z letnimi časi. Trenutno so moja usmerjena zanimanja sledeča: kolesarjenje, smučarski skoki, hrana in recepti ter sestavljanke. O vseh teh stvareh bi lahko govorila ure in ure. Včasih se rada šalim, da je vprašanje o kateri stvari v zvezi s temi temami kar nevarno. Včasih se moram zadrževati, da ne naredim pravega predavanja.



Redoljub



Nastja

Moja dolgoletna zanimanja so predvsem usmerjena v delo na inkluziji oseb na spektru v družbo. Iz dneva v dan se trudim rušiti marginalo, v kateri živim in ljudem govoriti o drugačnosti, ki je med njimi, čeprav se jo večkrat ne zavedajo. S tem, ko govorimo o naši drugačnosti, na kakršenkoli način rušimo marginalo in stereotipe, ki za nas ne držijo. Vsak od nas je poseben, je original in si zasluži biti sprejet kot del današnje družbe, točno takšen kot je. Moje največje zanimanje je vsesplošno znanje in razgledanost. Uživam ob gledanju kvizov, oddaj o živalih in ljudeh ter ob branju knjig. Življenja brez dobre knjige v torbici si sploh ne znam predstavljati. Moje močno področje pa je pisanje in retorika. Predvsem veliko delam na svoji retoriki in na tem, da bi ljudem zmogla na njim primeren način sporočiti vse tisto, kar čutim in doživljam znotraj sebe.













Kdo so ustvarjalci

Vox Alia je, kot pove že naslov »drugačen glas«. Med ustvarjalci revije so na prvem mestu osebe z motnjami avtističnega spektra. Poleg njih v reviji objavljajo prispevke tudi njihovi starši, strokovnjaki in drugi posamezniki, ki delujejo na področju avtizma v Sloveniji. Revija je prvič izšla jeseni 2011. Društvo ASPI jo je začelo izdajati z namenom širši javnosti predstaviti ter približati avtizem in Aspergerjev sindrom. V reviji objavljamo strokovne članke, v katerih predstavljamo problematiko motenj avtističnega spektra, na drugi strani pa v veliko večjem obsegu predstavljamo osebne zgodbe in izkušnje oseb z avtizmom in njihovih družin. Na ta način želimo ponuditi vpogled v življenje in razmišljanje oseb z avtizmom in vam približati njihov svet. Nekateri naši člani svoje izkušnje delijo javno, drugi uporabljajo psevdonim. Vsebina v tej reviji objavljenih prispevkov ne odraža mnenj in stališč Društva ASPI temveč avtorja. Društvo zagovarja svobodo izražanja in prispevkov ne cenzurira. Revija namenoma ni uradno in strokovno lektorirana, saj želimo ohraniti značilen in poseben slog razmišljanja in izražanja. Če želite sodelovati pri ustvarjanju ali z nami deliti svoje povratne informacije ob prebiranju revije, nam pišite na naslov vox.alia@drustvo-aspi.si.

Hvala, ker nas berete!

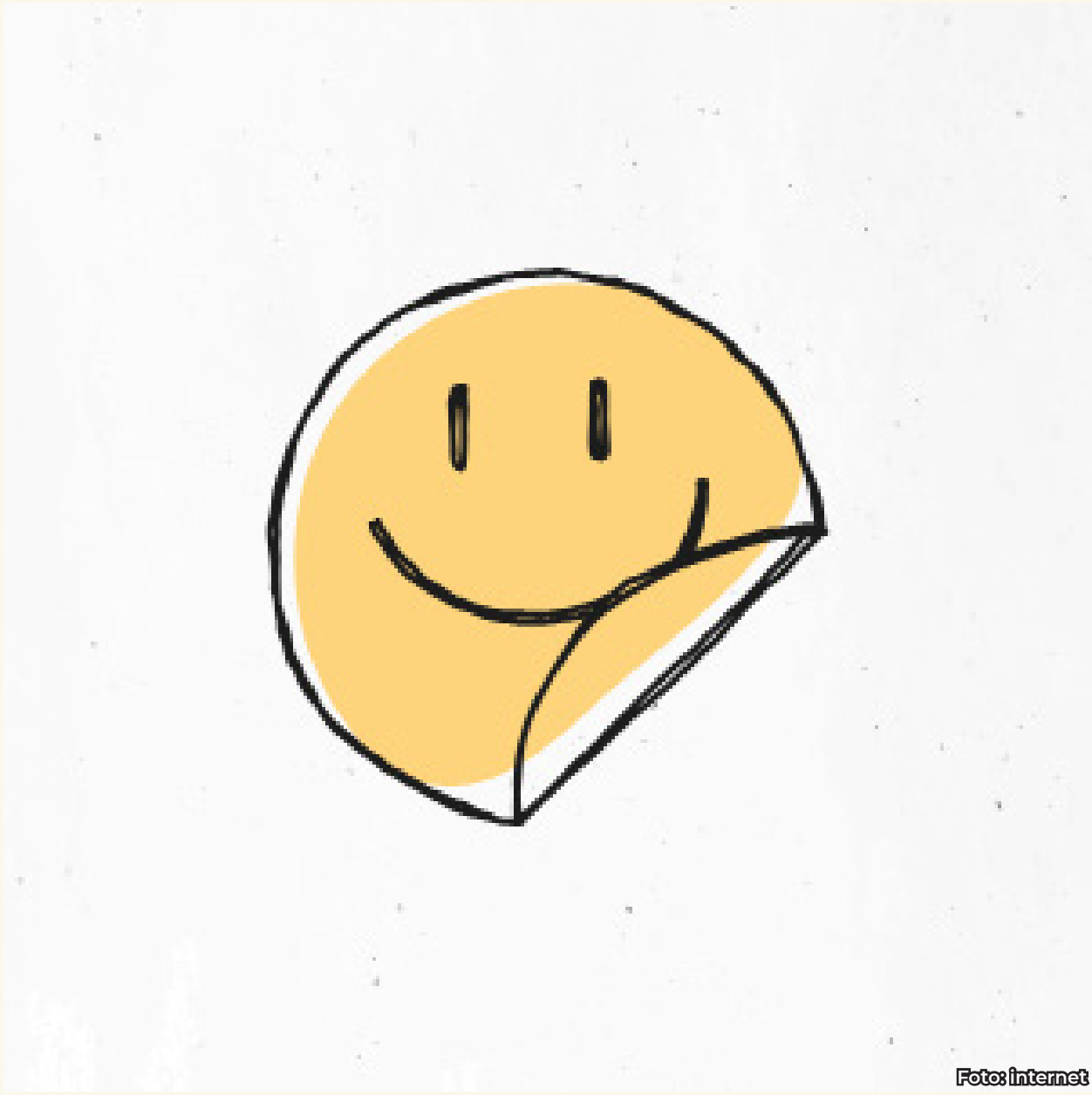


Foto: internet

STROKOVNJAKI NAM SVETUJEJO

Dr. Stephen Shore pravi: »If you've met one person with autism, you've met one person with autism.« V prevodu: »Če si spoznam eno osebo z avtizmom, si spoznal samo eno osebo z avtizmom«. Kaj pravzaprav pomeni spekter v kontekstu avtizma?

Avtor: Abditus

Spekter v povezavi z avtizmom razumem na dva komplementarna načina: kot mavrično medsebojno raznolikost oseb z avtizmom oz. ustreznim nevrološkim stanjem in kot raznoliko zastopanost simptomov avtističnega spektra pri eni sami osebi.

Avtor: Damjan

Spekter motenj pri avtizmu pomeni točno to, da se enake avtistične motnje ne ponovijo pri nobeni drugi osebi ali da je vsaka avtistična oseba avtistična na svoj način. Je enkratna in neponovljiva, obogatena z svojim spektrom lastnosti.

Avtor: Bibi

Uradni diagnostični kriteriji in kompleksna pervazivna motnja nevro-biološkega izvora (se kaže na vseh področjih funkcioniranja). Ali kot je enkrat naš član Filip rekel: ‚Avtisti niso vsi isti.‘‘

Avtor: Mesečnik

Motnje avtističnega spektra so motnje, ki zajemajo simptome vseh tipov avtizma.

Avtor: Žan

Pomeni da so vse osebe z avtizmom različne. Vsem je skupno samo to, da imamo avtizem, osnovne značilnosti so sicer iste, vendar pa je pri vsakem posamezniku drugačna kombinacija primanjkljajev in močnih področij.

Avtor: Benjamin

Ta pregovor pomeni, da je vsaka oseba z motnjo avtističnega spektra popolnoma edinstvena. Avtizem ni ena sama oblika, en vzorec ali ena zgodba. Tako kot nevrotipični ljudje niso vsi enaki, tudi avtisti nismo. Vsak ima svoje interese, močne strani, izzive, način razmišljanja ter svoj način doživljanja sveta.

Avtor: Levina

Spekter pomeni, da se avtizem pri različnih ljudeh izraža na različnih področjih in na enem področju v različnih merah. Ta področja so na primer govor, senzorika, orientacija v prostoru, neposrednost, socializiranje, prepoznavanje vzorcev, potreba po rutini itd. Nekdo ima morda težave pri govoru, pa jih nima z orientacijo, nekdo drug pa ravno obratno, lahko pa imata dva avtista oba težave pri izražanju, a se eden zatika pri govoru, drugi pa sploh ne govori.

Pri tem pa se mi zdi pomembno omeniti, da prihaja do napačnih interpretacij besede spekter, saj jo nekateri dojemajo, kot da smo vsi ljudje malo avtistični, saj se vsak kdaj težko izrazi ali potrebuje kakšno rutino. To je tako, kot da bi rekli, da smo vsi že kdaj izkusili valove in se zato enačimo z nekom, ki je preživel cunami. Pri avtizmu gre za drugačen živčni sistem, kjer se avtistične lastnosti pojavljajo v neizmerno večji meri in z neizmerno večjo intenziteto, kot pri nevrotipičnih osebah, tako da življenje avtista zaznamujejo in mu ga otežujejo 24 ur na dan.

Spekter pa ima še en pomen, in sicer koliko podpore avtist potrebuje za funkcioniranje v zasebnem življenju in za integracijo s širšim svetom. A tudi tukaj je potrebno izpostaviti napačne interpretacije, saj lahko izgleda, kot da je »blaga« oblika avtizma le majhen problem. Nič ni majhnega pri maskiranju svoje osebnosti in mišljenja, tlačenju senzoričnih težav, kontroliranju svojega telesa in mimike pred ljudmi, ki za varnimi štirimi stenami vodijo v senzorično eksplozijo oz. meltdown ali pa popoln odklop in izgubo energije, za regeneracijo pa je potreben cel dan, ali pa cel vikend, celo teden, ali več mescev. Veliko ljudi z »blagim« avtizmom izkusi izgorelost, saj niso sposobni prenašati toliko stresa iz vsakdanjega življenja, kot nevrotipični ljudje. Prav nič tudi ni majhnega pri socialni odrinjenosti, zavrnjenosti in celo zasmehovanju in nasilju, katere večina avtistov izkusi v šoli od svojih vrstnikov. In prav nič ni blagega pri nazadovanju na vseh področjih v življenju, med tem ko so nevrotipični ljudje okoli tebe že zdavnaj začeli svojo službeno pot, skoraj vse vikende preživijo s svojimi prijatelji in so si eden za drugim ustvarili svoje družine. Absolutno nič blagega ni pri težavah, ki niso le nevidne navzen, ampak so tudi zanikane, saj avtistom, ki svoje težave lahko maskirajo, nihče ne verjame, da so v stiski.

Zgodbe pravičnega jezdeca

Avtor: Nastja

Danes vam želim povedati svojo resnično zgodbo, ki sem jo doživljala zadnja dva meseca. Zgodilo se je v začetku meseca marca, ko sem nekega ponedeljka zvečer prišla iz službe in se želela stuširati, enostavno iz naše pipe ni več pritekla topla voda. Mami mi je razložila, da se je pokvarila peč in da jutri pride mojster pogledat, kaj je narobe. Tako sem se bila primorana umiti v lavorju s pogreto vodo, ki sem si jo pogrela na kuhalni plošči. Naslednji dan je prišel mojster za našo plinsko peč in je povedal, da je ni moč popraviti, ker je šla elektronka, peč pa je stara dvajset let in take elektronke ni več možno dobiti. Tako nama z mami ni preostalo drugega kot začeti iskati novo plinsko peč ali nov način, na katerega bi iz pipe ponovno pritekla topla voda. Po enem tednu pregledovanja ponudb se je mami odločila za toplotno črpalko, jaz pa sem ves ta čas umirala, ker doma ni bilo tople vode. Brez tople vode smo namreč bili cela dva meseca. Pomoč mi je ponudila soseda, vendar mi je bilo tako neprijetno, da sem jo zavrnila. Prijateljica mi je svetovala naj pišem na društvo ASPI in prosim če se lahko grem tuširat v društvene prostore, pa tudi tega nisem naredila. Tudi prijateljica mi je ponudila, da se grem lahko tuširat k njej, pa mi je vse skupaj nekako vzbujalo takšno neprijetnost, da tudi tega nisem zmogla izpeljati. Torej mi je ostala samo ena možnost, umivati se v lavorju v zavetju svojega doma. Zadeva mi je povzročala ogromno stresa ker se ponvadi tuširam dvakrat na dan, saj sem oseba ki se močno znojim. Sama preizkušnja, ki mi jo je namenilo življenje, je bila zame zelo stresna, vendar sem se iz nje naučila zelo veliko. Pokazala mi je, kdo so moji pravi prijatelji in ljudje, ki so mi bili v moji stiski pripravljeni pristopiti na pomoč, bili so mi pripravljeni odpreti vrata svojega doma in mi posoditi svojo kopalnico. Preizkušnja pa me je naučila še eno zelo pomembno stvar in to je, da sem začela centi vodo. Večina ljudi ima vodo za samoumevno dobrino, le mala peščica pa se nas zaveda, da nič na svetu ni samoumevno niti to, da imamo toplo vodo. Tako se danes s hvaležnostjo zahvaljujem Bogu da iz moje vodovodne pipe po dveh mesecih trpljenja spet teče topla voda. Hvaležna sem tudi zato, da mi je izkušnja pomagala, da sem postala bolj ponižna in hvaležna za vse, kar mi je v življenju dano.

INTERVJU

Maja Weiss

Maja Weiss je režiserka, scenaristka, pedagoginja in predsednica Društva ASPI. S svojim delovanjem pomembno prispeva k ozaveščanju ter zagovarjanju pravic, potreb in dostojanstva oseb na avtističnem spektru. Posebej si prizadeva za več možnosti za samostojno življenje, vključevanje in kakovostno podporo odraslim z avtizmom. Avtizem in življenje na spektru osvetljuje tudi skozi svoje filmsko ustvarjanje.


Foto: osebni arhiv

Kdaj in kako si se prvič srečala z avtizmom?

Prvič sem se srečala z avtizmom, ko je hčerka v zadnjem razredu OŠ dobila diagnozo aspergerjev sindrom.

Seveda pa mi beseda „avtizem“ do takrat ni bila neznana.

V mladosti sem poznala brata, ki sta prihajala na počitnice v naše mesto, eden je bil bolj „čuden“, »neprimerno« se je obnašal v vsakdanjih situacijah, pozneje je postal zdravnik. Prav lepo ga je bilo srečati pred par leti. A da je dosegel, kar je, zahvaljujoč tudi svoji trmoglavi mami, zagotovo sta šla čez trnje - do zvezd.

Upam, da bo, ko bo šel v penzijo, naredil „avtistični coming up“ in opisal svojo življenjsko zgodbo v knjigi, »kako sem preživel v nevrotipični družbi« . Take zgodbe potrebujemo za destigmatizacijo oseb z avtizmom in avtizma. Za navdih.

Vsi seveda ne morejo postati zdravniki, a usode oseb z avtizmom, ne glede na katerem koncu „spektra avtizma“ so, bi morale biti bolj humane, kot so.

Pomembno je - spoštovanje in sprejemanje vseh, ne glede na »lestvico spektra«.

Kaj se je spremenilo, odkar si se prvič srečala z avtizmom?

Vse se je spremenilo. Tudi jaz.

Začelo se je moje in naše družinsko izobraževanje o avtizmu. Avtizem je nekaj najbolj kompleksnega, s čimer sem se srečala v življenju. Avtisti drugače funkcionirajo v življenju kot tako imenovana nevrotipična populacija. Zakaj funkcionirajo drugače, sem se morala naučiti, tudi da imajo veliko več izzivov, ki jih morajo premagovati na dnevni bazi. Marsikaj razumejo drugače kot nevrotipiki. Poleg tega je veliko senzornih motilcev že na dnevni bazi, svetloba, zvok, vonj, okus, taktilne posebnosti, ki vsakdanjik avtista spremenijo v naporen dan že sam po sebi. Veliko stresa je na dnevni bazi tudi v socialnih interakcijah, nekatere situacije razumejo čisto na svoj način in so v „normalnem svetu“ zaradi te drugačne senzibilnosti, razumevanja in dekodiranja branja nevrotipičnega sveta »med vrsticami«, neprestano v analiziranju in posledično v stresu. Avtisti želijo razumeti, ker želijo biti del skupnosti, ker želijo živeti z večinsko nevrotipično populacijo. Stereotip je, da so avtisti samotarji. Niso. Problem je v nevrotipični družbi, ki jih hitro izloči, ker so „avtisti“.

Res pa je, da se osebe z avtizmom zaradi »preveč stresa« na vsakodnevni bazi, ko ima njihov sistem »overload«, radi umaknejo od ljudi, da si spočijejo, potrebujejo mir. Tega mnogi v njihovi okolici ne razumejo, zato avtisti izgubijo že tako bolj redke prijatelje, ker »izginejo«. To je zelo kompleksna situacija.

Kako si se kot mama soočala z vzgojo hčerke z avtizmom? Kako se je s tem soočala celotna družina? Kaj so bili tvoji največji izzivi pri vzgoji hčerke?

V redu, bom odgovorila, ker je intervju za našo VOX ALIA in ga je hči prebrala.

Moja hči je dvojezična in je govorila odlično nemško in slovensko že pri dveh letih. Tudi kolo je vozila spretno že zelo zgodaj. V vrtcu so ji rekli šefica. Ne spomnim se, da bi se kdo v vrtcu nad njo kdaj pritoževal. Nikoli me ni nobeden klical, da je kaj narobe. Imela je najlepšo pisavo, lepo je risala, med več kot stotimi osnovnošolci na taboru »angleških počitnic« je bil njen zvezek izbran za najlepšega. A povedali so tudi, da ponoči ni mogla spati.

S preobloženostjo snovi in z neprepoznavanjem njenih posebnih potreb, odločbe ni imela, se je začel hud stres. A vseeno je rada hodila v šolo. Do nekega trenutka.

Ker spada med tiste avtiste, ki so družabni in so radi v skupinah, je bilo srce parajoče, ko se je začelo kritiziranje njenega vedenja, samo zato, ker ni zmogla biti pri miru, biti vedno točna.

Hodila je v najbolj zahtevno in strogo OŠ v Ljubljani, ki jo je obiskoval tudi njen starejši brat.

Moja hči ima družino, ki jo ima neskončno rada. V družini ima podporo.

Nekateri avtisti tega nimajo, ker starši tudi po tem, ko je v odraslosti diagnosticiran in postane jasno, da je za težave, ki jih ima mladostnik ali odrasli, »kriv avtizem«, te diagnoze ne sprejmejo ali jo skrivajo pred sosedi, ker jih je avtizma sram.

Menim, da je v redu, če poznamo diagnozo, da se izobrazimo, da se lahko spremenimo na bolje in da lahko straši postanemo zagovornik svojemu otroku, pozneje pa tudi otrok sam sebi.

Izobraziti je potrebno celotno družbo.

Avtista ne moreš „popravit“, kot bi nekateri radi in to očitajo staršem, npr. v okolici, kjer odrašča, da je nevzgojen, v šoli, da je razvajen, len. Tudi mame slišimo, da so naši otroci le razvajeni, nevzgojeni in nam celo očitajo, zakaj ti otroci hodijo v „normalne šole“. Zato, ker so testirani z nadpovprečnim IQ. Pa tudi če ne bi bili, družba ima usta polna naklonjenosti do drugačnih, inkluziji, »ljubezni do bližnjega«, v praksi pa je drugače.

A počasi se zadeve le spreminjajo in v to želimo verjeti, kajne !

Vsi se moramo truditi za boljšo družbo.

A ne smemo pozabiti, tako kot to lepo pove naš član društva Aljaž, „saj tudi slepcu ne rečeš, »spreglej že!«, gluhemu »sliši že!«, ali invalidu na invalidskemu vozičku, »vstani in hodi!«„ tako tudi od avtista ne moreš zahtevati, da postane nekdo drug kot je v resnici. Kot »nevrotipična supertruper funkcionalna« oseba. Ne zmore. A zmore kljub temu marsikaj, če se upošteva njegov interes in se ga podpira v okolju, ki je prijazno.

Nevrotipiki se bodo lažje prilagodili, če bodo razumeli in sprejeli drugačnost, imeli več potrpljenja, bodo imeli za prijatelja avtista, ki jih bo navdihnil z veliko zanimivimi stvarmi. Temelj tega mostu je zaupanje, odprto srce. In dobra dejanja in možnosti.

Vsaka zgodba je zgodba zase. Veliko ljudi z avtizmom je diagnosticiranih pozno. Kako si si razlagala vedenje svoje hčerke, preden je prejela diagnozo?

To so intimna vprašanja. A ker vem, da le osebne zgodbe zarežejo globoko pri ljudeh in ker se trudimo za spremembe v družbi, ter izobražujemo s konkretnimi zgodbami, bom ponovno odgovorila na vaše vprašanje, tokrat o vedenju moje hčerke, odgovor je prebrala.

Ker smo umetniška družina in ker sem se družila in delala z ljudmi iz filmskih in umetniških krogov, kjer je veliko posebnih ljudi, se mi moja hči vedenjsko ni zdela zaskrbljujoče drugačna. Sploh ne, bila je, in še vedno je, bistra, nadarjena, radovedna, inspirativna. Bila pa je težje vodljiva, trmasta. Kar so prav tako umetniki, uporniški.

Njen avtizem ni bil tisti „na prvi pogled“.

V intervjuju za Jano sva obe opisali, da je bilo v sistemih, vključno s šolskim, precej travmatično.

Dogovor imava, da govori javno o občutljivih stvareh iz svojega življenja sama. Če želi, seveda. Ve pa, da si zelo želim, da napiše knjigo o odraščanju. In izločanju. Zelo dobro zna pisati. Ker pa ima rada oder, ples in igranje, bo nekoč mogoče tudi na tak način nastala njena avtorska predstava. Družina, kjer smo sami ustvarjalci, ve, da ima potencial in talent.

Pa tudi mene še čaka večji film na temo avtizma.

Ob vseh zgodbah, ki sem jih slišala na našem društvu, vključno z našo, si želim, da se nobenemu več ne zgodijo stvari, ki so se njim. Srce ti poči od bolečine. Skoraj vedno me je novo srečanje z osebo z avtizmom ali pa s staršem, tako pretreslo, da sem zgodbo in usodo nosila s sabo še tedne. Duša je vpila, svet je krivičen, družba polna hipokrizije, ljudje so neobčutljivi in zlobni.

Jeza me je preplavila. A upanja me učijo hči in naši člani, avtisti-borci in trdožive mame, ki iščejo dobro in pozitivno, vedno znova.

Na katerih področjih problematike avtizma si aktivna?

Od oktobra 2024 sem predsednica našega Društva Aspi, že prej pa sem bila prostovoljka na društvu, članica društva pa sem od leta 2018.

Bila sem pobudnica in mentorica filmskih delavnic AS - Super si, ki so namenjene našim članom z avtizmom, prvo smo izvedli 2020.

Somentor delavnic je moj sin August A. Braatz (Adrian film), oba sva po izobrazbi filmska režiserja. V društvu Aspi smo skupnimi močmi vseh članov in članic ustvarili 5 kratkih filmov, ki so pomembni za ozaveščanje o avtizmu,

hkrati pa so to filmi, kjer so se osebe z avtizmom preizkusile in lahko izrazile svoje talente in ideje pred in za kamero.

S temi delavnicami, ki so namenjene mladostnikom in odraslim z avtizmom in s filmi, ki so super in prispevajo k samo zagovorništvu in ozaveščanju širše javnosti, smo v Sloveniji opravili pionirsko delo.

Filmi so nastali v produkciji Društva ASPI, Zavoda Maje Weiss, Adrian filma, KUD Pozitiva in Dijaškega doma Ivana Cankarja v Ljubljani. Delavnice pa je sofinancirala občina Domžale.

Kot predsednica DRUŠTVA ASPI pa imam ogromno dela, kot da sem dejansko polno zaposlena. Dve leti sem obljubila da bom to zdržala, en mandat. Sploh več ne spim.

Društvo ASPI deluje s svojimi aktivnostmi na polno kot prej. Te so namenjene našim članom in ker smo društvo v javnem interesu tudi drugim uporabnikom. Odkar ni več treh zaposlenih, zaradi izgube ene točke na razpisu MDDSZ v začetku 2024, ki je imel za posledico, da so strokovne delavke izgubile službo, nimamo več individualnih obravnav, ne zmoremo. Imamo le delo v skupinah.

Si tudi pedagoginja. Kako se ti zdi, da je za osebe z avtizmom poskrbljeno v šolskem sistemu?

Na našem društvu ASPI je kar nekaj hudih zgodb, ki se nanašajo na bridka šolanja oseb z SAM v OŠ. So pa tudi dobre in pozitivne zgodbe.

Odvisno od šole, vodstva šole, učiteljev. Včasih pa tudi od spretnosti starša in spektra avtista.

Na našem društvu je mama, ki ima dve hčerki z AS, študentki. Ko mi je razložila, kako se je ona lotila šolanja svojih hčera in predvsem prehoda v srednjo šolo, sem si želela, da bi moja hči dobila diagnozo v OŠ bistveno prej in predvsem, da bi jaz imela znanje te mame bistveno prej.

No, iskreno upam, da bo ta mama ali pa ena od hčerk, napisala priročnik za uspešno krmarjenje v šolskem sistemu, šolanje, poučevanje, socialne interakcije.

Menim, da se stvari prepočasi premikajo na bolje. Zdi se mi, da gredo učiteljem otroci s posebnimi potrebami zelo na živce, tudi avtisti.

Če pravijo za osebe z avtizmom, da so rigidne - beri: težje prilagodljive, bi sama rekla, da je šola z učitelji še bolj rigidna in težko prilagodljiva za avtiste. So pa tudi izjeme v učiteljih, ravnateljih, v šolah. Tako kot šola lahko pridobi znak dobre »eko šole«, bi morali imeti projekt za šole, ki so prijazne za avtiste, z oznako »avt-šola«.

Sistemsko je treba urediti stvari, od izobraževanja do zaposlovanja, socialnega vključevanja, samostojnega bivanja za avtiste, asistence. Prepočasi se vse dogaja.

Kakšen se ti zdi odnos javnosti do oseb z avtizmom? Kaj bi glede tega lahko spremenili?

Eni pravijo, da se izboljšuje. Kje?

Nisem še nikjer videla napisa »avtistom prijazno«. Nimamo še nobenega avtističnega kafeja. Zaposlitvena rehabilitacija traja 4 leta za prvo delo, je bilo izrečeno na predavanju na strokovnem srečanju NIJZ na temo »Avtizem pri odraslih«.

Problem je tudi, da je vse razdrobljeno, vsak »okopava svoj vrtiček« s področja avtizma. Ni preglednih informacij, niti za starše, niti za osebe z avtizmom, kam po pomoč in kako se lotiti stvari. Rada bi, da se motim, da le pretiravam, da nisem obveščena le jaz.

Vsi se obračajo na društvo ASPI, centri za socialno delo, psihiatri, šolske svetovalke, šole, kot da smo javni zavod in inštitut hkrati, iščejo pomoč, informacije, od izobraževanja in učenja, do pozneje zaposlovanja in bivanja.

Manjka krovni zakon o avtizmu. Zaostajamo za 40 let za drugimi državami.

Vsaka delovna organizacija, od javnih do zasebnih večjih podjetij, bi morala imeti prilagojeno delovno mesto za osebe s posebnimi potrebami in s tem tudi za avtiste.

Tako bi uresničili idejo o inkluziji, ne le na papirju, ampak tudi konkretno vizijo o solidarnostni in prijazni humani družbi.

Zavedati se moramo, da imamo avtistične družine, ki se trudijo in trudijo po svojih močeh, a ne dobijo prave pomoči, niti razumevanja.

Zakon o dolgotrajni oskrbi pa - kako bo z avtisti, ki ne bodo zmogli samostojnega življenja in ne bodo imeli bogatih staršev, ki jim bodo pustili rento ali nepremičnino za polog za plačilo dolgotrajne oskrbe?!

Stiske so velike. Volitve so pred vrati. Veliko bo obljub. No, bodimo pozitivni, saj drugega kot upanje in veliko prostovoljnega dela, skoraj da nimamo. Ali pač?

Zavzemaš se za dnevni center za osebe z avtizmom. Zakaj se ti zdi, da je potreben?

Zavzemam se za dnevni center za osebe z avtizmom kot javni zavod, da bi bile lahko različne dejavnosti za mladostnike in odrasle z avtizmom na voljo v s(p) odobnih prostorih in 24 ur, s strokovnimi delavci in v sodelovanju za osebami z avtizmom, ter s stabilnim financiranjem iz strani ministrstva MDDSZ, Ministrstva za prihodnost in Ministrstva za zdravje ter občin, kjer bi ti centri bili, tudi za to, da se ne bi zgodilo to, kar se je Društvu ASPI po 14 letih delovanja, da izgubi na razpisu MDDSZ za 1 točko in zaradi tega ostane brez financiranja, strokovni delavci pa brez služb. To niso »kar neki« strokovni delavci, ampak dekleta, ki so se učila in spoznala avtiste in delala z njimi več let, njihova izguba je bila za avtiste, ki potrebujejo čas, da se navežejo, vzpostavijo odnos, katastrofa.

Dnevni center za odrasle in mladostnike je potreben, ker ga sploh nimamo. Nikjer v Sloveniji. To, kar ponuja Društvo ASPI, ki ima 130 članov, je premalo, saj tisto, kar imamo delamo le prostovoljci, mame in aspiji, ki smo pregoreli v letošnjem napornem letu. Povpraševanje je po več programih, dejavnostih, informacijah. Potrebovali bi več zaposlenih ljudi. In prostore.

Osebe z avtizmom, ki so v našem društvu že 15 let, so mi povedale, da vsako leto trepetajo, ali se bo društvo ASPI obdržalo ali ne, povedali so mi, da so gostovali že na vseh koncih in da si želijo svoje prostore, pa tudi priložnosti, da bi delali v takem dnevnem centru, kjer je biti avtist sprejemljivo, ne stresno, ampak ima podporno okolje. Tudi, če na delavnicah ne moreš sedeti eno uro pri miru ali če ne razumeš v celoti vsega povedanega, kar nekdo govori, se ti nihče ne posmehuje. Da imaš podporo, ko jo potrebuješ, in to dolgoročno.

Tak center bi bil tudi primeren za avtiste mladostnike, ki se jim zalomi v šolstvu, kjer bi našli podporo v vsem, predvsem pa razumevanje in pomoč pri nadaljnjih korakih, da jih ne bi posrkala ulica v najbolj občutljivem obdobju mladostništva. V odraslosti pa je tak center namenjen vsem iz vseh koncev Slovenije, kar so naši člani tudi danes že, da v takem centru lahko tudi prespiš, imaš zavetje in razumevanje. In še mnogo stvari, tudi avtisti bi lahko nudili svoja izobraževanja, delavnice. S podporo avtistom in njihovim družinam. To je nujno potrebno.

Iskreno se čudim, da pri okrog 30.000 avtistih v Sloveniji, nimamo še niti enega centra za odrasle in mladostnike, ki bi bil odprt 24 ur.. To je sramota.

Kot da je vse na naših ramenih, ki pa tega ne zmoremo več sami peljati samo s prostovoljnim delom, ali pa z razvojnimi projekti, ki jim ni videti konca, ker se točka na razpisu izgubi zelo hitro.

Leta 2024 si postala predsednica Društva ASPI. Kaj je bil tvoj največji dosežek, kaj je bil največji izziv?

Posnela si že več filmov z Društvom ASPI. Kako je sodelovati in delati z osebami z avtizmom?

V novembru smo imeli 5. filmsko delavnico, na temo »zdravje in avtisti«. Film je bil premierno prikazan 4. decembra na strokovnem srečanju NIJZ z naslovom Avtizem pri odraslih, ki bo namenjen strokovnjakom s področja duševnega zdravja, psihiatrom, psihologom, delovnim terapevtom iz cele Slovenije.

Nastopila sva z Aljažem Koželjem (»Blazno resno o avtizmu«), jaz pa s predavanjem »Moč skupnosti in (ne) pomoč države«. Menim, da sva odmevno vsebinsko nastopila in dobro prispevala k izobraževanju 250 gostov strokovnjakov iz cele Slovenije.

NIJZ je podprl film s 300 evri, moj nastop s 100, tako da je društvo prejelo 400 evrov. Prav tako je NIJZ obljubil nadaljevanje na temo Avtizem in odrasli za strokovnjake v letu 2026. Ogledali pa so si vse naše filme že v času priprave na dogodek, vključno s »Sanjam dnevni center za mladostnike in odrasle z avtizmom«, prebrali pa so tudi vse članke, ki so bili objavljeni letos o našem Društvu ASPI, od revije ISIS Zdravniške zbornice v 10.000 izvodih, do priloge v Kraljih ulice, TV Tednika, Proteusa.

Kot predsednica imam veliko dela, a kot sem napovedala že na začetku svoje izvolitve, bom prostovoljno delo predsednice društva ASPI, ki sem ga prevzela v res hudih in stresnih razmerah, opravljala največ 2 prostovoljski leti. Prvo leto sem skupaj z ekipo prostovoljcev stabilizirala društvo, da smo se sploh ohranili, ker je grozilo, da ne bomo obstali. Žal sem konec tega leta pozabila na razpis MOL-a, kar pomeni, da v letu 2026 nimamo zagotovljenih 8000 evrov, ki bi jih dobili, če bi bili na razpisu uspešni. Naredila sem napako, a kljub temu sem društvu od oktobra 2024 do danes podaljšala življenje in delovanje. Ne sama, z ekipo prostovoljcev in vseh, ki so se angažirali v podporo društvu ASPI, tudi z donatorji, čeprav z majhnimi donacijami.

Z donacijo lastnega denarja in sestrino sem omogočila, da dobi društvo isto vsoto denarja kot jo je za 4 mesece prispevala Mestna občina Ljubljana, torej delo teče enako. V sodelovanju z Inštitutom za avtizem bo v letu 2026 prišlo 7000 evrov za program za mladostnike. V sodelovanju z Zvezo NVO za avtizem pri programu SAM IV pa bomo za izvedbo promovidea za akcijo » ambasador avtizma« prejeli 3300 evrov. Tako, da je glede denarja, ki je prišel iz razpisa MOL, zdaj to urejeno na tak način in je celo za 2300 evrov denarja več v tem letu. Vlogo za zaposlitev naše strokovne delavke Urške Blatnik za polovični čas pa smo oddali na MDDSZ, konec aprila bomo vedeli, če je bila uspešno odobrena.

Oktobra 2026 imamo volitve za predsednika društva. Kandidirala ne bom. Zato iščemo novega predsednika/co. Sama bom v društvu ostala še naprej kot članica in kot prostovoljka, ki izvaja filmsko delavnico, multimedijski klub in poskušala bom organizirati koncert in avkcijo z umetniškimi deli, dogodki, v finančno pomoč društvu ASPI.

Kaj te je pri sodelovanju z osebami z avtizmom najbolj presenetilo?

Najbolj me je ganilo, da stari člani - osebe z avtizmom - res potrebujejo društvo ASPI, da ga imajo za svojega, saj so ga soustvarjali 15 let. Zato sem čutila po svoje še večjo odgovornost, pa tudi pritisk. Čutila sem tudi njihovo bolečino. Potem me je presenetilo, da je toliko novih stisk, da toliko novih ljudi, staršev in avtistov, ki išče podporo na društvu. Opravili smo 36 uvodnih razgovorov samo v letu 2025, 17 jih še čaka za naprej. Vse je to v javnem interesu, vse prostovoljno, brez plačila. Ne moreš zahtevati od ljudi in avtistov v stiski, da plačajo. Že tako marsikdo nima denarja, ne statusa.

Po objavljenem Tedniku Nevidni avtisti novinarke Aleksandre Dežman, so se povečale prijave na uvodni sestanek in pridružitev društvu ASPI.

Frustrira me, da nimamo več strokovnih ljudi, ki bi pomagali pri vodenju društva in njegovih programov, saj se je pokazalo, da novi člani želijo individualne obravnave, včasih terapije, več delavnic pa ne moremo več ponuditi.

Mi smo naredili ogromno za samo 11.000 evrov na treh različnih lokacijah za 130 ljudi. A še vedno premalo. Zato javni zavod.

Marsikaj sem spoznala o avtistih, tudi to, da so željni družbe in so empatični in zelo zelo različni med sabo. Da so sposobni in kje potrebujejo podporo. A vedno ne morem pomagati. No, tudi oni so spoznali, kje jaz kot predsednica potrebujem podporo, saj sem poleg vodenja društva opravljala in še odpravljam mojo redno službo, ki je razdeljena v dve, ena je v šolstvu, druga pa pri filmu. Za mano je strašno naporno leto.

Katera so tvoja močna področja pri delu z osebami z avtizmom?

To je pa vprašanje za avtiste, naše člane. Po avtistično bodo njihovi odgovori direktni, odkritosrčni in brezkompromisni. Nekaj pohval in kakšna kritika.

No, vsaj upam, da bo pohval več.


Foto: osebni arhiv

ZGODBE NEKEGA AVTISTA

Moja zaposlitev

DELO NA ŽERJAVU: GRADBIŠČE – TRZIN MLAKE

Avtor: Damjan

Sem v obdobju, ko se večkrat ustavim in pogledam nazaj. Ne ker bi želel živeti v preteklosti, ampak ker se mi zdi, da šele z razdalje določene stvari dobijo pravi pomen. Spomini se ne vračajo vedno načrtno. Včasih jih sprožijo povsem naključen trenutek, beseda ali tema. Tokrat me je k razmisleku spodbudila osrednja tema 42. številke revije Vox Alia – zaposlitev in vse, kar je z njo povezano.

Ko razmišljam o svoji poti, lahko brez zadržkov rečem, da se dela nikoli nisem bal. Pravzaprav me je delo vedno zanimalo. Ne samo kot obveznost, ampak kot izkušnja. Kot način, kako spoznavaš svet, ljudi in tudi samega sebe. Opravljal sem različna dela v različnih okoljih z različnimi ljudmi. Že zgodaj sem začutil, da moja pot ne bo ravna in predvidljiva.

Po izobrazbi sem elektromehanik. To je bil moj začetek, moj prvi resen stik s poklicem. A že takrat se je pokazalo, da samo to ne bo dovolj. Če sem želel ostati v podjetju, kjer sem opravljal vajeništvo, sem moral pridobiti dodatno znanje. Ponudili so mi možnost – ali se izšolam za strojnika ali za žerjavista. To ni bila odločitev iz nuje, ampak priložnost.

Vedno sem bil radoveden. Vedno me je zanimalo, kako stvari delujejo, kako nastajajo, kako se premikajo. Zato mi ideja o delu z žerjavom ni bila tuja. Zdela se mi je celo privlačna. Odločil sem se hitro.

Podjetje me je poslalo na usposabljanje v Ljubljano v Zvezni center za izobraževanje gradbenih inštruktorjev za delo z gradbeno mehanizacijo. To ni bilo le osnovno usposabljanje. Poleg upravljanja stolpnega dvigala sem pridobil tudi naziv inštruktorja. To je pomenilo, da sem lahko znanje prenašal naprej. In res sem ga – večkrat sem sodeloval pri praktičnem usposabljanju mlajših operaterjev.

Po teoriji je sledila praksa. Dvesto petdeset ur ob izkušenem žerjavistu. Učenje, opazovanje, delo z strojem. Takrat sem prvič zares začutil odgovornost do tega dela. Žerjav ni le stroj, je podaljšek tvojega občutka, tvoje zbranosti. Ena napačna poteza ima lahko posledice.

Ko sem zaključil usposabljanje, se je vse začelo odvijati hitro. Podjetje je dobilo veliko naročil. To je bil čas, ko se je gradilo na veliko. Stanovanjska naselja, industrijski objekti, infrastruktura. Povpraševanje po delu je bilo veliko, tempo pa hiter.

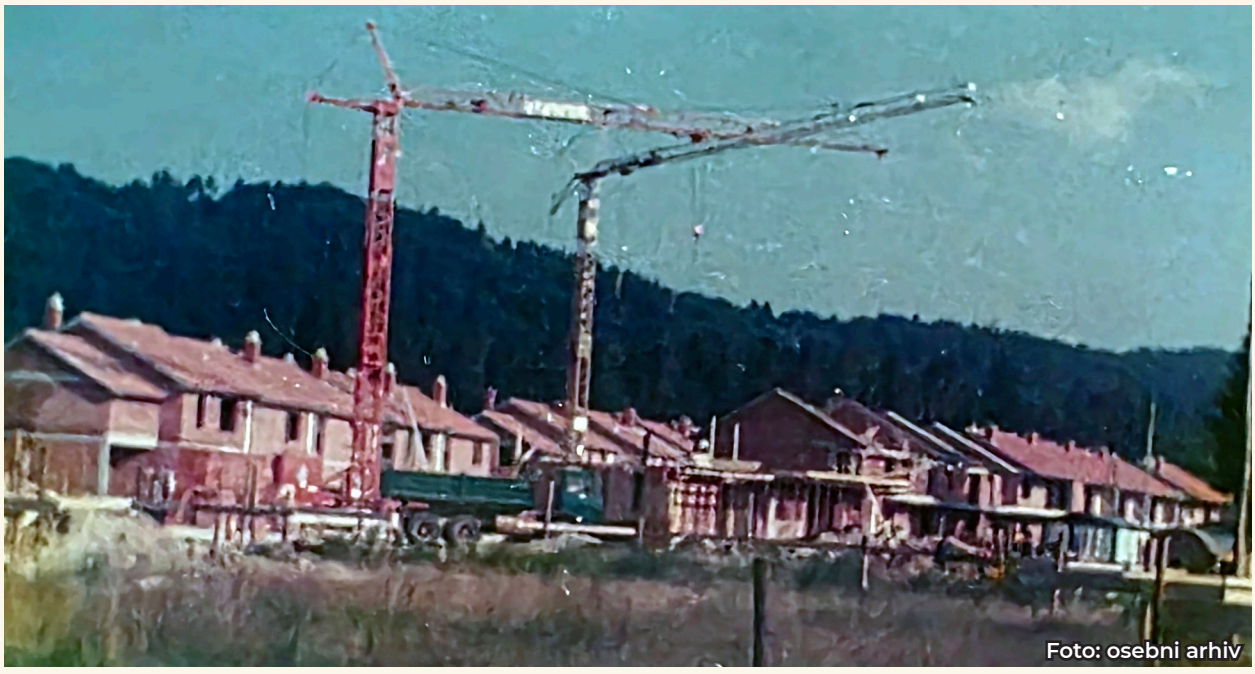


Foto: osebni arhiv

Z delom je prišlo tudi življenje na terenu. To pomeni, da nisi več vsak dan doma. Da se seliš z gradbišča na gradbišče. Da se učiš živeti v začasnih prostorih. Sprva to ni bilo enostavno, a sčasoma sem se navadil. Razvil sem občutek, da si lahko doma tam, kjer si. Da ni vedno pomembno, kje si, ampak kako si tam.

Veliko časa sem preživel v Ljubljani in njeni okolici. Delal sem na različnih projektih, a eno obdobje izstopa. To je delo v Trzinu, kjer smo gradili naselje stanovanjskih hiš.

Delo se je začelo z izkopi. Na zakoličenih mestih so nastajale jame za temelje. Zaradi mehkega terena so bili temelji posebni – široki, pasovni, tako imenovani plavajoči temelji. Njihova naloga je bila razporediti težo objekta in preprečiti posedanje.


Foto: osebni arhiv

Ko sem prvič stopil na to gradbišče, prizor ni obetal veliko. Pred mano je bila velika, nekoliko pusta planjava. Teren je bil zaraščen, mestoma razmočen. Trstje, slaba trava, razrite poti. Dostop je bil improviziran. Ob poti so stali kontejnerji – za bivanje, za garderobo in za skladišče. Malo naprej je bila zbita lesena baraka, ki je služila kot jedilnica. V njej je bila stara peč, ki je v hladnih dneh dajala vsaj nekaj toplote. Stranišče je bilo odmaknjeno, preprosto.

Če bi takrat kdo rekel, da bo tukaj nekoč urejeno naselje, bi si to težko predstavljal.

A gradbišča imajo svojo logiko, svojo dinamiko. Kar je danes prazno, je jutri polno. Kar je danes neurejeno, dobi obliko.

Na gradbišču smo bili ljudje različnih poklicev. Zidarji, tesarji, železokrivci, strojniki. Prvi, ki sem ga spoznal, je bil strojnik na rovokopaču – domačin, ki je imel svoje podjetje za zemeljska dela. Ostali delavci so bili večinoma iz Makedonije. Prišli so z izkušnjami, delovno disciplino in neko posebno mirnostjo, ki jo prinese življenje na terenu. Hitro smo se razumeli. Na gradbišču ni prostora za zaplete. Tam šteje sodelovanje.

Ko so bili temelji pripravljeni, so jih podbetonirali. Nato so sledili nosilni deli za zidove. V tej fazi se je moje delo začelo bolj intenzivno vključevati. Z žerjavom sem premikal armature, opaže, različne gradbene elemente.

To delo zahteva natančnost. Ni dovolj, da nekaj dvigneš in prestaviš. Moraš vedeti, kam, kako in kdaj. Moraš zaupati signalistu, on mora zaupati tebi. Pogosto sem element držal v zraku, medtem ko so ga delavci nameščali in pritrjevali. V tistih trenutkih si del ekipe, čeprav sediš visoko nad vsemi.

Ko so bili temelji in instalacije pripravljeni, je sledila plošča pritličja. To je pomembna faza. V ploščo so vgradili vse osnovne priključke – vodo, elektriko in odtoke. Nato se je vlil beton.

Beton ima svoj čas. Ne moreš ga prehitevati. Mesec dni je potreboval, da je dosegel potrebno trdnost. Šele potem se je lahko začela zidava.

To je bil del, ki mi je bil posebej zanimiv. Opazovati, kako iz ravne površine rastejo zidovi. Kako tloris iz načrta postaja prostor. Kako se iz linij in mer oblikuje nekaj oprijemljivega. Iz kabine žerjava sem imel poseben pogled. Videti je bilo skoraj kot maketa, ki se počasi spreminja v resničnost.

Ko je bilo pritličje končano, so ga povezali z betonskimi vezmi in prekladami. Nato je sledila priprava za ploščo prvega nadstropja. Tesarji so postavili opaž iz lesenih elementov. Natančno, premišljeno, z izkušnjami. Nato so železokrivci položili armature – spodnje in zgornje mreže, povezane s stremeni.

Vse je bilo določeno v načrtih. Koliko železa, kakšne razdalje in kakšne povezave. Ni bilo prostora za improvizacijo.

Ko je bilo vse pripravljeno, se je začelo betoniranje. To je bil moj ključni del. Z žerjavom sem dvigal kiblo z betonom od mešalca do objekta. Tam so jo delavci sprejeli, usmerili in izpraznili. Nato nazaj. In spet. Včasih tudi več kot dvajsetkrat za eno ploščo.

To delo je bilo ritmično, skoraj ponavljajoče, a nikoli avtomatično. Vsak dvig je zahteval pozornost. Vsak premik nad ljudmi in konstrukcijo je zahteval zbranost.

Ko je bila plošča končana, je bil dan pri koncu. Utrujenost je bila prisotna, a tudi zadovoljstvo. Videl si rezultat svojega dela.

Na višjih etažah se je postopek ponavljal, z določenimi posebnostmi pri vezeh in strehi. Nosilni zidovi so prehajali v konstrukcijo, ki je nosila streho. Leseni trikotni elementi so bili veliki in nerodni. Z žerjavom smo jih dvigovali na mesto, kjer so jih tesarji pritrdili.

Ko je bila konstrukcija postavljena, je sledila kritina. Hiša je dobila svojo končno podobo.

In potem naslednja. In naslednja.

Delali smo po deset hiš hkrati. Ko smo se uigrali, smo v približno dveh mesecih prišli do strehe. Tempo je bil stalen, delo usklajeno. Vsak je vedel, kaj mora narediti.

V Trzinu sem delal tri leta. To ni malo. V tem času se navadiš na ljudi, na ritem in na prostor. Sprva sem bival v Ljubljani, v hotelu Tabor, in se vozil na delo z vlakom. Kasneje sem začel uporabljati avto, kar mi je dalo več svobode.

S sodelavcem, drugim žerjavistom, sva razvila dober odnos. Pomagala sva si, se dopolnjevala. Tudi živela sva skupaj, kar je pomenilo, da sva si delila več kot le delo.

Ko danes razmišljam o tem obdobju, vidim več kot le gradbišče. Vidim način življenja. Vidim ljudi, ki so prišli od drugod in tukaj ustvarjali. Vidim proces, v katerem iz praznega prostora nastane nekaj trajnega.

In vidim tudi sebe. Mlajšega, morda bolj neposrednega, a zelo prisotnega v tem, kar sem delal.

Ta tri leta so mi ostala v lepem spominu. Ne ker bi bila lahka, ampak ker so bila polna. Če bi imel možnost, bi se za trenutek vrnil v tisti čas. Ne zato da bi kaj popravil, ampak da bi še enkrat občutil tisti ritem, tisto jasnost.

A še bolj kot to – želel bi si, da bi lahko tudi danes v sebi ohranil tisti občutek, da je delo lahko nekaj, kar te ne samo izčrpava, ampak tudi izpolnjuje.



Foto: osebni arhiv



Foto: osebni arhiv


Foto: osebni arhiv

DEPRESIVNO ANKSIOZNA

Avtor: Urša

Nekaj dni nazaj je podjetje Mattel predstavilo svojo prvo Barbiko, ki je avtistična. Če sem iskrena, sem imela takoj mešane občutke. Po eni strani sem bila vesela, po drugi pa mi je bilo vse skupaj malo … nenavadno? Neprijetno?

Namenoma sem si vzela nekaj dni, da sem svoje občutke sprocesirala in da bo zapis res tak, kot si ga tako velika stvar zasluži.

Dejstvo je, da se je Mattel lotil zelo zahtevne naloge. Avtizem nima določenega videza. Na zunaj smo avtistične osebe enake kot nevrotipične osebe. Tako so se takoj znašli pred izzivom, kako poskusiti ugoditi čim več osebam. Če hočemo biti kritični, lahko rečemo, da bi bile lahko čisto vse Barbike avtistične. Barbika, ki je zdravnica? Avtistka, ki ima hiperfiksacijo na medicino. Barbika, ki je veterinarka? Avtistka, ki ima hiperfiksacijo na živali ali celo veterino. Kot vidite, bi lahko naštevala v neskončnost.

Tako kot je avtizem težko prikazati v filmih, saj smo si avtistične osebe med seboj zelo različne, je tudi tukaj. Zdi se mi, da je prva avtistična Barbika kar malo razdelila našo skupnost. So posamezniki, ki v njej najdejo tisoč in eno napako, in so posamezniki, ki jo obožujejo. In po eni strani imajo vsi prav. Dejstvo je, da vse avtistične osebe svoj avtizem doživljamo drugače. Drugače se oblačimo in imamo drugačne navade. Eni obožujejo “fidgete”, spet drugi ne razumejo, zakaj bi jih sploh imeli. Eni nosimo slušalke ves čas, drugi jih ne potrebujejo, saj iščejo glasne zvoke. Mogoče lahko rečemo, da Mattel preprosto ne more zmagati.

Na vsak način se moramo torej zavedati, da ta Barbika ne predstavlja vseh avtističnih oseb. Videti jo moramo kot nekaj, kar lahko odpre pogovor o nevrorazličnosti, o tem da moramo biti avtistične osebe vidne in da smo tukaj.

Avtistično Barbiko lahko vidite na naslovni sliki tega zapisa. Oblečena je v ohlapna oblačila, njen pogled je usmerjen nekoliko vstran (veliko avtističnih oseb ne mara neposrednega očesnega stika), ima gibljive sklepe (zaradi stimminga[Unknown A1.1]), v rokah drži fidget (s katerim mnoge avtistične osebe umirjajo svoj živčni sistem), pri sebi ima napravo s piktogrami (način sporazumevanja za neverbalne avtistične osebe), slušalke (pogosta senzorična težava) in čevlje brez pete.

In zakaj mislim, da je to pozitivna stvar? Spomnim se, da sem kot otrok oboževala Barbike. Imela sem jih veliko, imela sem obleke zanje in vse pripadajoče stvari. Če pomislim, da bi diagnozo dobila prej, bi bila vesela, da obstaja Barbika, ki ima slušalke tako kot jaz. Ki se sporazumeva na podoben način kot jaz. Vesela bi bila, če bi se igrala s prijateljicami, ki mojega avtizma ne bi videle kot nekaj nenavadnega, ampak bi videle, da se tudi Barbika oblači podobno, da ima tablico za sporazumevanje, tako kot jaz.

Je to na nek način komercializacija avtizma? Seveda. Ampak če bo s tem en sam otrok v tem svetu videl reprezentacijo sebe, potem je to dobra stvar. Res je, da otroci znajo biti kruti do drugačnosti, a mogoče je tudi to majhen košček mozaika k sprejemanju. K normalizaciji drugačne komunikacije, drugačnih potreb in drugačnih načinov bivanja.

Na vsak način pa moramo vedeti še nekaj: mnenja o tem so različna in vedno bodo. In prav je, da sprejemamo različne poglede, se poslušamo in o tem razmišljamo.

Kaj pa vi? Kaj menite o prvi avtistični Barbiki? Res me zanima vaše mnenje.



Foto: internet[1]

Benjamin je...

Avtor: Benjamin

Proga Koprivnica - Gyékényes je večkrat zaprta zaradi vzdrževalnih del (tudi letos aprila je bila), zato so tovorni vlaki z Madžarske na Hrvaško in obratno vozili po obvozni progi, ki poteka bližje Sloveniji. Obvoz je potekal skozi Murakeresztúr, Kotoribo, Čakovec, Varaždin in Zabok.

V dneh z največ prometa naj bi se po tej trasi vozilo do 16 tovornih vlakov dnevno – tako je bilo tudi dan pred mojim prvim letošnjim obiskom Čakovca in okolice. Sam pa takšne sreče nisem imel, saj sem tisti dan uspel posneti le dva tovorna vlaka. Ker sem želel fotografirati čim več tovornih vlakov v Hrvaškem Zagorju in Medžimurju, sem se v aprilu tja odpravil kar trikrat (seveda z vlaki). Prvič sem potoval tja skozi Ormož in se vračal skozi Dobovo. Drugič sem šel v obe smeri skozi Ormož, tretjič pa sem potoval tja skozi Dobovo, vračal pa se ponovno skozi Ormož.

* (smer skozi Dobovo: Radeče–Sevnica–Krško–Brežice–Dobova–Zaprešić–Zabok–Novi Marof–Varaždin;

smer skozi Ormož: Laško–Celje–Šentjur–Poljčane–Pragersko–Kidričevo–Ptuj–Ormož–Središče ob Dravi)



Foto: osebni arhiv

Aprila sem se tako po progi Ormož –Središče ob Dravi–Čakovec kar trikrat peljal z »zelencem« in to prav s tem, s katerim smo 29. 7. 2023 organizirali spominsko vožnjo z zelenim vlakom po malem železniškem krogu (Ljubljana –Zidani Most–Sevnica–Tržišče–Trebnje–Grosuplje–Ljubljana). Ta predzadnja garnitura SŽ serije 711 (Mercedes 711-015/016) je svojo dobo delovanja na Slovenskih železnicah zaključila 24. aprila letos. Ob letošnjem prvem obisku Čakovca sem se tako s tem zelencem 711-015/016 peljal enkrat, ob drugem obisku pa kar dvakrat. Ob prvem obisku Medžimurja in Hrvaškega Zagorja sem posnel le 2 tovorna vlaka, ob drugem 7, ob tretjem pa 3. Upal sem, da bo tako kot lansko leto v drugi polovici septembra, ko sem jih ujel tudi po 8 ali 9 na dan, vendar je bil letošnji april zame precej skromnejši. Tretji obisk je bil še posebej zanimiv, saj je bila nedelja in zato ni bilo jutranje železniške povezave Ormož–Središče ob Dravi–Čakovec. Bila je le večerna, zato sem se lahko po tej progi peljal le nazaj grede in še to ne z zelencem (SŽ serija 711) temveč za spremembo s Fiatom (SŽ serija 813). Za pot tja mi tako ni preostalo drugega kot potovanje z vlakom do Zagreba, nato kratka vožnja s tramvajem po mestu in naprej z avtobusom skozi Breznički Hum vse do Varaždina. Tam sem moral počakati štiri ure, saj prej ni bilo vlaka proti Čakovcu, zato sem ta čas izkoristil za fotografiranje vlakov v Varaždinu. Pozno popoldne sem tako nadaljeval v Čakovec, zvečer pa se vračal domov skozi Ormož, Ptuj in Pragersko.


Foto: osebni arhiv

Upam, da bom imel več sreče ob naslednjem obvozu, ki bo potekal po tej trasi skozi Donji Kraljevec, Malo Subotico, Budinščino, Konjščino in Bedekovščino. V nadaljevanju si lahko ogledate nekaj aprilskih fotografij, posnetih v Medžimurju in Hrvaškem Zagorju.



Foto: osebni arhiv


Foto: osebni arhiv

INTERVJU

Primož Vavpetič

Ko govorimo o avtizmu, govorimo o ljudeh – o njihovih izkušnjah, potencialih, izzivih in pravici do enakovrednega mesta v družbi. Čeprav se v zadnjih letih zavedanje o avtizmu povečuje, ostajajo številna vprašanja odprta: kako zagotoviti kakovostno podporo skozi vse življenjsko obdobje, kako preseči stereotipe in kako ustvariti okolje, v katerem različnost ne bo ovira, temveč vrednota.

Naš tokratni intervjuvanec, ki vrsto let pomembno soustvarja razvoj področja avtizma v Sloveniji, je dr. Primož Vavpetič. Kot predsednik Zveze za avtizem, raziskovalec in znanstvenik, ki se na Institutu Jožef Stefan ukvarja z atomsko fiziko, ter predvsem starš otroka z avtizmom združuje strokovni, zagovorniški in osebni pogled na vprašanja, ki zadevajo posameznike na avtističnem spektru, njihove družine in širšo družbo. V svojih javnih nastopih pogosto poudarja, da avtizem nima enega obraza – vsak posameznik je edinstven, zato tudi razumevanje in podpora ne moreta temeljiti na posploševanju, temveč na spoštovanju posameznika in njegovih potreb.

V pogovoru za Vox Alia smo spregovorila o njegovi osebni poti na področju avtizma, vlogi Zveze za avtizem pri povezovanju društev in zagovorništvu, pa tudi o prihodnosti podpore oseb na avtističnem spektru. Dotaknil smo se tudi izobraževanja, zaposlovanja, družbenih stereotipov in vprašanja, kakšno družbo želimo graditi.

Kdaj si se prvič srečal z avtizmom?

Prvič sem se srečal z avtizmom pri staremu očetu na Kozjanskem. Nekaj hiš naprej v vasi je živela neverbalna deklica, s hudo izraženim avtizmom.

Kaj se je spremenilo, odkar si se prvič srečal z avtizmom?

Zame se takrat ni spremenilo nič, saj nisem niti vedel kaj avtizem je. Dokler se v družini nismo srečali z avtizmom.

Si starš otroka z avtizmom. S katerimi izzivi se srečuješ v družbi (šolstvo, zdravstvo, vsakdan)?



Foto: osebni arhiv

Ja res je, sem starš avtističnemu otroku. Izzivov je bilo v rani otrokovi mladosti kar nekaj, od samega razumevanja kaj avtizem sploh je, do tega kako pomagati otroku, da funkcionira v nevrotipičnem okolju. Vedno smo potrebovali dalj časa za vse prilagoditve.

Z zdravstvom imamo načeloma dobre izkušnje, smo imeli srečo. Res pa je, da avtizma pri sinu niso prepoznali. Prepoznala ga je vzgojiteljica v vrtcu. V vrtcu je bilo sinu težko, saj ni želel navezovati stikov z otroci. Vrtec mu je bil kaotičen prostor. Čeprav je imel zlate vzgojiteljice, mu je bilo vsega senzorno preveč.

Kasneje v osnovni šoli so zelo lepo poskrbeli za njegove prilagoditve. Na OŠ Toma Brejca je svetovalna služba nadpovprečna. Jih lahko samo pohvalim.

Seveda moje mnenje o OŠ kot instituciji ni najbolj rožnato, sistem je zašel. OŠ ni več osnovna in zahteve so neprimerne že za tipične otroke, kaj šele za nevrodivergentne. Rezultati so temu primerni. Vendar to je tema za kdaj drugič.

Kaj se je spremenilo po otrokovi diagnozi (v kontekstu družbe)?

Po otrokovi diagnozi mi je postalo jasno, da je, niti ne tako mali, del družbe nevrodivergenten. Razumeti sem začel, da imamo ljudje različne živčne sisteme in da je to del evoluijske diverzitete, kjer pa gre lahko tudi kaj zelo narobe in se manifestira kot oblika težke invalidnosti.

Ko govorimo o avtizmu, govorimo o ljudeh – o njihovih izkušnjah, potencialih, izzivih in pravici do enakovrednega mesta v družbi. Čeprav se v zadnjih letih zavedanje o avtizmu povečuje, ostajajo številna vprašanja odprta: kako zagotoviti kakovostno podporo skozi vse življenjsko obdobje, kako preseči stereotipe in kako ustvariti okolje, v katerem različnost ne bo ovira, temveč vrednota.

Naš tokratni intervjuvanec, ki vrsto let pomembno soustvarja razvoj področja avtizma v Sloveniji, je dr. Primož Vavpetič. Kot predsednik Zveze za avtizem, raziskovalec in znanstvenik, ki se na Institutu Jožef Stefan ukvarja z atomsko fiziko, ter predvsem starš otroka z avtizmom združuje strokovni, zagovorniški in osebni pogled na vprašanja, ki zadevajo posameznike na avtističnem spektru, njihove družine in širšo družbo. V svojih javnih nastopih pogosto poudarja, da avtizem nima enega obraza – vsak posameznik je edinstven, zato tudi razumevanje in podpora ne moreta temeljiti na posploševanju, temveč na spoštovanju posameznika in njegovih potreb.

V pogovoru za Vox Alia smo spregovorila o njegovi osebni poti na področju avtizma, vlogi Zveze za avtizem pri povezovanju društev in zagovorništvu, pa tudi o prihodnosti podpore oseb na avtističnem spektru. Dotaknil smo se tudi izobraževanja, zaposlovanja, družbenih stereotipov in vprašanja, kakšno družbo želimo graditi.

Kdaj si se prvič srečal z avtizmom?

Prvič sem se srečal z avtizmom pri staremu očetu na Kozjanskem. Nekaj hiš naprej v vasi je živela neverbalna deklica, s hudo izraženim avtizmom.

Kaj se je spremenilo, odkar si se prvič srečal z avtizmom?

Zame se takrat ni spremenilo nič, saj nisem niti vedel kaj avtizem je. Dokler se v družini nismo srečali z avtizmom.

Si starš otroka z avtizmom. S katerimi izzivi se srečuješ v družbi (šolstvo, zdravstvo, vsakdan)?

Ja res je, sem starš avtističnemu otroku. Izzivov je bilo v rani otrokovi mladosti kar nekaj, od samega razumevanja kaj avtizem sploh je, do tega kako pomagati otroku, da funkcionira v nevrotipičnem okolju. Vedno smo potrebovali dalj časa za vse prilagoditve.

Z zdravstvom imamo načeloma dobre izkušnje, smo imeli srečo. Res pa je, da avtizma pri sinu niso prepoznali. Prepoznala ga je vzgojiteljica v vrtcu. V vrtcu je bilo sinu težko, saj ni želel navezovati stikov z otroci. Vrtec mu je bil kaotičen prostor. Čeprav je imel zlate vzgojiteljice, mu je bilo vsega senzorno preveč.

Kasneje v osnovni šoli so zelo lepo poskrbeli za njegove prilagoditve. Na OŠ Toma Brejca je svetovalna služba nadpovprečna. Jih lahko samo pohvalim.

Seveda moje mnenje o OŠ kot instituciji ni najbolj rožnato, sistem je zašel. OŠ ni več osnovna in zahteve so neprimerne že za tipične otroke, kaj šele za nevrodivergentne. Rezultati so temu primerni. Vendar to je tema za kdaj drugič.

Kaj se je spremenilo po otrokovi diagnozi (v kontekstu družbe)?

Po otrokovi diagnozi mi je postalo jasno, da je, niti ne tako mali, del družbe nevrodivergenten. Razumeti sem začel, da imamo ljudje različne živčne sisteme in da je to del evolujske diverzitete, kjer pa gre lahko tudi kaj zelo narobe in se manifestira kot oblika težke invalidnosti.

Kje si kot starš dobil informacije o avtizmu in podporo zase in za otroka?

O avtizmu sem se informiral predvsem preko znanstvenih publikacij. Z ženo sva veliko govorila o tem, ona je poslušala podcaste in brala knjige. Avtizem je postal kot ena fascinacija, specialni interes, ki ga želim razumeti do potankosti.

Kakšno je tvoje mnenje o možnostih šolanja in sistemov podpore za otroke in odrasle v Sloveniji?

Se mi zdi, da podpora za otroke v sklopu šolanja obstaja, vendar se v mnogih primerih izvaja površno. Tudi razumem zakaj, potrebe so res velike, otrok s posebnimi potrebami je vedno več, kadra pa vedno manj.

Za odrasle na avtističnem spektru pa ni poskrbljeno. Za moje pojme gre za sistematično kršenje človekovih pravic.

Si predsednik Zveze za avtizem. Kakšne so tvoje naloge, kakšna je tvoja vloga predsednika?

Vloga predsednika je komunikacija z vsemi deležniki znotraj Zveze in tudi navzven. Predsednik predstavlja vse avtiste na t.i. spektru, ko se pogovarja z drugimi, ne le npr. neke specifične skupine. Ko gre za intervju, ko gre za problematiko financiranja, šolstva, zdravstva, politike itd. Odrasli imajo drugačne potrebe kot otroci, pri neverbalnih je drugače kot pri verbalnih itd. Poseben poudarek gre seveda na opozarjanje za zgodnjo diagnostiko in čim hitrejšo podporo, ko gre za otroke. Zakaj? Ti otroci bodo nekoč odrasli in bodo lažje premagovali ovire, če dobijo pravočasno podporo in ostale stvari. Predsednik daje glas tudi tistim, ki so neverbalni, tistim, ki imajo poleg avtizma še druge resne komorbitete in jih drugi težko slišijo. In njihovim staršem, skrbnikom, seveda.

Kakšna je po tvojem mnenju vloga in naloga Zveze za avtizem?

Povezovanje društev in vseh ostalih, ki delujejo na področju avtizma. Poudarek je na Zvezi društev, kar pomeni, da smo vsi, ki smo v Zvezi tudi zveza in jo po svoje predstavljamo in v njej delujemo. Zveza ni neka skupina ljudi v neki pisarni, ki se ukvarja z vsakim posameznikom in njegovimi problemi. Tudi se ne ukvarja z delovanjem posameznega društva v Zvezi. To ni njen namen. Društva izvajajo svoje programe, Zveza jih lahko koordinira in po drugi strani tudi dodeljuje programe društvom. Je pa res, da usmerja posameznike k posameznim društvom v Zvezi, glede na neke specifike, ko se kdaj pojavijo. Namen zveze je tudi predstavljanje članic zveze, ki jih Zveza tudi predstavlja v komunikaciji navzven z ostalimi deležniki. Torej Zveza podobno kot predsednik predstavlja vse, ki so v Zvezi.

Koga vse Zveza vključuje in s čim se člani Zveze ukvarjajo? Kakšne so njihove specifike?

Zveza društev za avtizem Slovenije ima vlogo krovne organizacije, predvsem povezujemo društva in tudi zavode, posameznike, ki delujejo na področju avtizma. Se pravi imamo vlogo nekega koordinatorja.

Kaj Zveza nudi društvom in kako jih podpira pri umeščanju v širši kontekst avtističnih skupnosti pri nas?

Skupaj kandidiramo in sodelujemo na razpisih. Naši člani skupaj z zvezo izvajajo programe, ki so namenjeni avtističnim posameznikom in njihovim družinam. Letos je to v sklopu projekta SAM 4, ki ga financira Ministrstvo za zdravje.

Ali se lahko nadejamo kakšnega novega vseslovenskega projekta na področju avtizma?

Vseslovenski projekti zveze so obstoječi že od leta 2017.

Lani pa smo od Ministrstva za zdravje pridobili sredstva za izvajanje projekta SAM 4. Izvajalci so organizacije, ki so članice zveze.

Kakšno vlogo ima Zveza pri podpori odraslim osebam z avtizmom?

Zveza se sooča z veliki izzivi pri podpori odraslih z avtizmom.

Na državni ravni ni zakonsko urejeno nič, kar zadeva odrasle avtiste.

Zato se trudimo, da bi nas odločevalci končno obravnavali. Vendar do sedaj se ni premaknilo nikamor. Tu gre za direktno kršenje človekovih pravic.

Ali ima Zveza načrt za prihodnjih 5 let? Kakšen je ta načrt? Kaj prinaša odraslim na spektru?

Seveda zveza ima kar obsežen načrt za naslednja leta. Prvenstveno je to vstop v FIHO. Kar je za eno zaposleno osebo na zvezi in mene kot prostovoljca izjemno zahtevno delo. Delavnik ni 8 ur in potem zaključimo. Delamo tudi na svetovalni službi, ki bo temeljila na prostovoljstu.

Kaj je najpogostejši stereotip o avtizmu, ki ga slišiš?

Sterotip o avtizmu, ki ne drži, da se avtisti ne znamo obnašat in se nimamo pod kontrolo.

Kaj bi si želel za odrasle osebe z avtizmom v naši družbi?

Za odrasle avtiste si želim, da bi bilo, kot je potrebno in primerno, sistemsko poskrbljeno. Da bi vsak odrasel avtist postal pomemben del družbe, ne pa potisnjen vstran.

Kaj po tvojem mnenju osebe z avtizmom doprinašajo drugim na svetu oz. družbi?

Jaz osebno ne delam z osebami z avtizmom. Lahko prej rečem, da sodelujem z mnogimi, ki kažejo dobršnjo mero nevrodivergence v znanstvenih krogih.

Avtisti so bili skozi zgodovino in bodo še naprej pomemben del družbe. V mnogih primerih so zaradi načina delovanja naših možganov gonilna sila napredka v mnogih družbenih sferah. Od znanosti, inženirstva, glasbe, umetnosti....

Obenem pa nas ljudje s težko obliko avtizma opominjajo na krhkost sistema, ki verjetno v prihodnosti ne bo kos tako obsežni pojavnosti ljudi s tako težko invalidnostjo.

Za zaključek in v navezavi z osrednjo temo bi te vprašali še, ali se mora zaposlitveno okolje bolj prilagajati posamezniku ali posameznik zaposlitvenemu okolju?

Kar zadeva zaposlovanje in prilagajanje, bo zagotovo potrebo prilagajanje obeh akterjev. Razumevanje avtizma s strani delodajalca in prilagoditve na delovnem mestu ter pripravljenost in motivacija za delo s strani zaposlenega avtista. V tej igri bo potrebno sodelovati. Velikokrat opazim, da avtistična oseba pričakuje, da bo delodajalec razumel njene potrebe, brez da se to pove. V tem kontekstu sem mnenja, da, kljub invalidnosti, je potrebno vzpostaviti komunikacijo tudi s strani avtista, ki je lahko tudi v pisni obliki.

Seveda vkolikor to oseba zmore.



Foto: osebni arhiv

Obisk Razstave „Kockefest“

Avtor: Jošt

V soboto 14. 3. 2026 sva šla z mlajšim bratom pogledat do osnovne šole Koseze v Ljubljani, kjer sva obiskala Kockefest. To je razstava LEGO kock, ki se enkrat na leto dogaja na Osnovni šoli Koseze v Ljubljani.

Dogodek je sicer trajal cel vikend, ampak midva sva ga obiskala le prvi dan. Vstopnine ni bilo, lahko pa si ob vhodu dal nekaj denarja v zameno za žrebanje, kjer si lahko dobil različne nagrade, kakor so LEGO kocke ali sladkarije.

Večino časa sva prebila v glavni dvorani, kjer so bile LEGO kreacije. Na ogled je bilo veliko različnih scen in modelov. Bili so dogodki iz Vojne zvezd, srednjeveški gradovi in vasi, znani znanstveniki, celo kaj iz japonskih animiranih serij.

Glavna zvezda razstave pa je bilo Texaško puščavsko mesto, kjer si lahko videl rudnik, rafinerijo za nafto, in celo vlak, ki je vozil po robu okoli mesta.

V drugih sobah so potekale različne aktivnosti, kjer so otroci lahko dirkali z avtomobili, se igrali z lego kockami, in se celo učili LEGO robotiko.

Nazadnje pa je bil tam še bazar, na katerem si lahko kupil veliko vrst kock – rabljenih in novih. Preden sva odšla, sva se z bratom ustavila še tam in kupila nekaj zase.



Foto: osebni arhiv

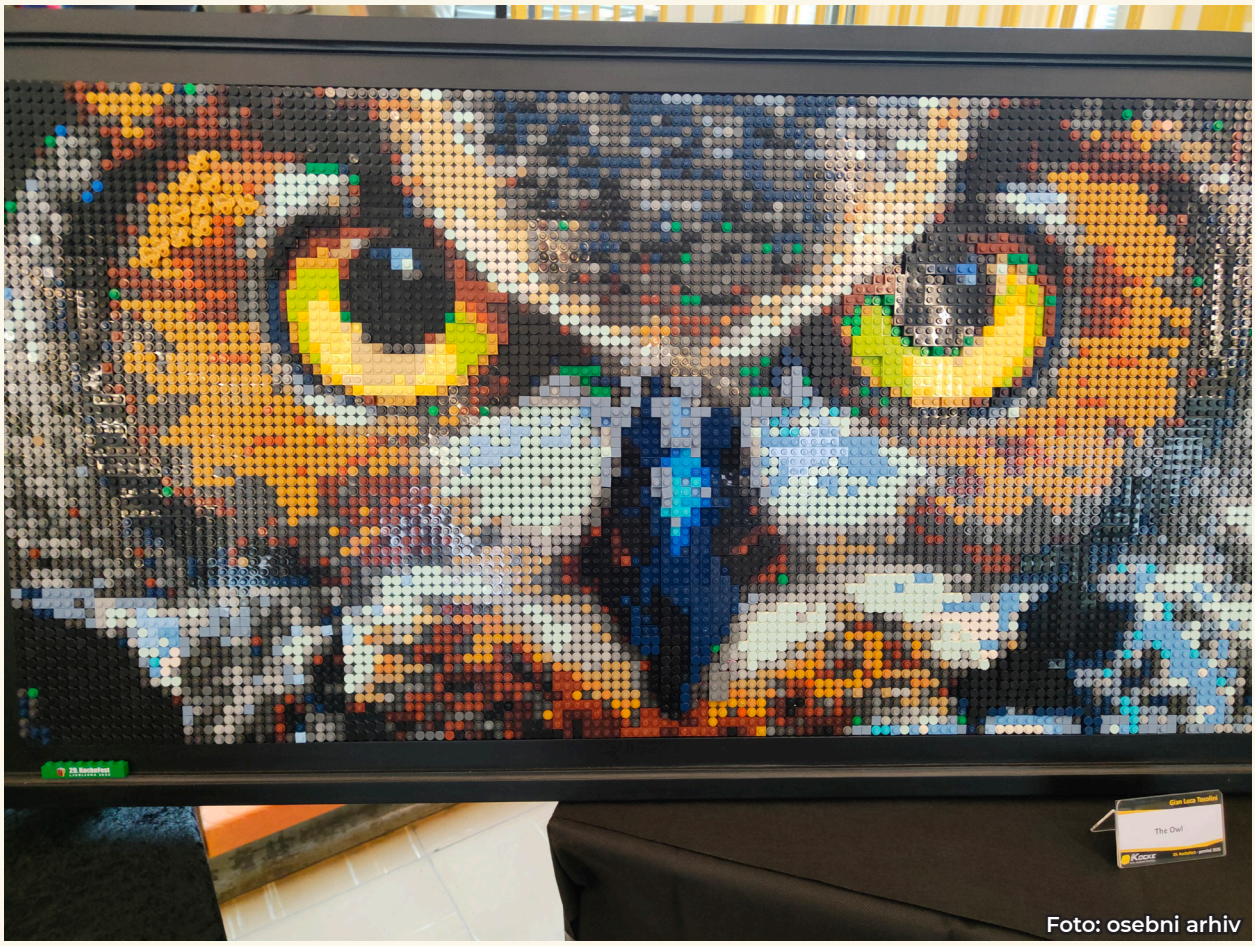


Foto: osebni arhiv



Foto: osebni arhiv



Foto: osebni arhiv



Foto: osebni arhiv



Foto: osebni arhiv

OSREDNJA TEMA

Zaposlitev in avtizem: med sistemskimi ovirami in neizkoriščenim potencialom

Vprašanje zaposlovanja oseb z avtizmom v Sloveniji že dolgo ni več zgolj vprašanje socialne politike, temveč tudi vprašanje človekovih pravic, dostojanstva, vključujoče družbe in nenazadnje izgubljenega družbenega potenciala. Čeprav se je v zadnjih letih povečalo razumevanje avtizma kot nevrološke različnosti in ne zgolj motnje, ostaja prehod oseb z avtizmom iz izobraževanja na trg dela eden najšibkejših členov sistema podpore. Zato je še kako pomemben projekt, kot je Prehod mladih +, ki je po nekaj letih premora ponovno nazaj (izvaja se bo do 30. 9. 2029). Mnogi odrasli z avtizmom kljub sposobnostim, znanju in motivaciji ostajajo brez zaposlitve ali pa delajo v okoliščinah, ki ne omogočajo njihovega polnega prispevka in razvoja.



Foto: internet[2]

V Sloveniji se področje zaposlovanja oseb na spektru večinoma umešča v širši okvir zaposlovanja invalidov. Temeljni pravni okvir predstavlja Zakon o zaposlitveni rehabilitaciji in zaposlovanju invalidov (ZZRZI), ki ureja pravico do zaposlitvene rehabilitacije, možnosti zaposlovanja invalidov ter finančne spodbude za delodajalce. Namen zakona je povečanje zaposljivosti invalidov in ustvarjanje enakih možnosti na trgu dela. Osebe z avtizmom lahko – kadar pridobijo ustrezen status – uveljavljajo pravico do zaposlitvene rehabilitacije, prilagoditev delovnega mesta, subvencionirane zaposlitve, podpore pri ohranjanju zaposlitve in drugih ukrepov aktivne politike zaposlovanja.

Slovenija uporablja tudi kvotni sistem zaposlovanja invalidov, po katerem morajo delodajalci z najmanj 20 zaposlenimi zaposlovati določen delež invalidov ali pa kvoto nadomestiti z drugimi oblikami prispevkov in sodelovanja. Poleg tega država omogoča finančne spodbude in davčne olajšave za zaposlovanje invalidov. A kot dobro vemo, zakonodajni okvir sam po sebi še ne zagotavlja dejanske vključitve oseb z avtizmom v delovno okolje. Ključni izziv ostaja razkorak med formalnimi pravicami in dejansko dostopnostjo zaposlitvenih priložnosti.

Prav zato v zadnjih letih nastaja vse več strokovnih smernic, priročnikov in dobrih praks, ki skušajo zapolniti vrzel med zakonodajo in vsakdanjim življenjem oseb z avtizmom. Med pomembnejšimi slovenskimi publikacijami so Smernice za delo z osebami z motnjami avtističnega spektra URI Soča, priročnik Osebe z motnjami avtističnega spektra na trgu dela, priročnik Za delo z osebami z avtizmom ter evropski projekt WIN z zbranimi primeri dobrih praks zaposlovanja. Ti dokumenti poudarjajo, da osebe z avtizmom pogosto ne potrebujejo "posebne obravnave", temveč predvsem jasno komunikacijo, predvidljivo delovno okolje, razumevanje senzoričnih posebnosti, strukturirane naloge ter podporo pri socialnih vidikih zaposlitve.

Dobre prakse zaposlovanja kažejo, da so uspešne predvsem tiste organizacije, ki razumejo načelo prilagoditev kot obojestransko korist. Med ključnimi priporočili se najpogosteje pojavljajo:

- jasna in konkretna navodila,

- strukturiran uvajalni proces,

- možnost mirnega delovnega prostora,

- mentorstvo ali podpora sodelavca,

- prilagoditev komunikacijskih poti,

- fleksibilnost glede organizacije dela,

- osredotočenost na posameznikove močne strani.

Prav močne strani oseb z avtizmom – natančnost, vztrajnost, sistematičnost, iskrenost (slednja jim sicer v svetu nevrotipikov in ''celofančkanja'' nemalokrat povzroča tudi preglavice), sposobnost poglobljenega fokusa in zaznavanja podrobnosti – postajajo v sodobnem delovnem okolju vse bolj cenjene. V tujini številna podjetja že razvijajo posebne programe nevroinkluzivnega zaposlovanja, medtem ko so v Sloveniji tovrstne prakse še vedno predvsem rezultat posameznih iniciativ strokovnjakov, nevladnih organizacij in posameznih delodajalcev.

Pomemben premik predstavljajo tudi osebne zgodbe in izkušnje zaposlenih oseb z avtizmom, ki vse bolj vstopajo v javni prostor. Prispevki, kot sta Delo kot ključ do vključenosti in video zgodbe zaposlenih oseb z avtizmom, opozarjajo, da zaposlitev ni zgolj vir dohodka, temveč predvsem prostor pripadnosti, identitete, samostojnosti, socialne vključenosti in občutka vrednosti. Osebe z avtizmom pogosto poudarjajo, da največjih ovir ne predstavljajo njihove posebnosti, temveč nerazumevanje okolja, stereotipi in togost zaposlitvenih sistemov.

Obenem strokovna literatura opozarja, da številne osebe z avtizmom ostajajo nevidne tudi znotraj obstoječega sistema invalidskega varstva. Posebej odrasli z manj izrazitimi oblikami avtizma pogosto nimajo dostopa do ustrezne diagnostike, podpore ali prilagoditev, zato so na trgu dela prepuščeni sami sebi. To vodi v visoko stopnjo brezposelnosti, prekarnosti, izgorelosti in socialne izključenosti, čeprav bi lahko ob ustrezni podpori uspešno delovali v številnih poklicih.

Prav zgodbe in izkušnje, zbrane v tej številki, kažejo, da spremembe niso le mogoče, ampak že nastajajo. Pot do vključujočega trga dela pa bo zahtevala več kot zgolj zakonodajne ukrepe – zahtevala bo spremembo kulture dela, razumevanja različnosti in pripravljenosti poslušati glasove oseb z avtizmom samih. Le-te pa potrebujejo spregovoriti in biti slišane.

Avtor: Abditus

V resnici sem se redno zaposlil šele po pridobitvi »diagnoze«, prej sem imel samo honorarne zaposlitve, a tudi te dejansko šele po diplomi pri mojih 35 letih. S podporo mame sem vztrajal pri tem, da sem jo dosegel, saj ima v naši družinski tradiciji dosežena univerzitetna izobrazba velik pomen. Ker imam posebne interese na področju leksikografije, pomnenja in kombiniranja podatkov ter odkrivanja faktografskih napak idr. detajlov, sem na lastno iniciativo prinesel (še preden sem diplomiral) nekaj mojih popravkov in dopolnitev na Mladinsko knjigo ob koncu izhajanja Enciklopedije Slovenije, kjer so me dejansko tudi prvič »resno« angažirali kot pomoč pri nastajanju leksikona Osebnosti. Žal se je moje sodelovanje dokaj slabo začelo, saj sem moral sprva delati to, kar mi ni najbolj ležalo, to je pisanje zelo kratkih biografij manj pomembnih ljudi, o katerih nisem vedel skoraj nič, ali sem za njih prvič slišal oz. jih pobiral iz meni še ne dovolj znanih virov, ki sem jih moral iskati po knjižnicah in jih na veliko kopirati. Ta ponesrečen začetek, v bistvu nesporazum, ki je imel za posledico, da sva z mojim prvim šefom postala alergična drug na drugega, saj je večkrat vpil name, tako da sem moral enkrat celo pobegniti iz njegove pisarne, a sem se takoj zatem vrnil, pa tudi po krivici me je začel obtoževati marsičesa, ker se ni spomnil več najinih dogovorov. Rešila me je intervencija oz. nasvet njegovega kolega iz iste sobe, ki je bil sicer v preteklosti višje pozicioniran, naj me dodeli sodelavki, ki bo imela več potrpljenja z mano. Tako sva z gospo Alenko začela sodelovati in ker je kmalu videla, da imam talent za opažanje podrobnosti, v tem primeru napak, in sicer v veliki meri prav omenjenega »šefa«, me je na sestanku, na katerem je bil prvotni urednik odstavljen, saj res ni bil kos svoji nalogi, predlagala v posebno vlogo nekoga, ki bi iskal in sproti odpravljal napake in pomanjkljivosti. Prav to delo je bilo meni »pisano na kožo« in ga dejansko opravljam še danes pri Slovenskem biografskem leksikonu na ZRC SAZU, kjer sem na osnovi svojih delovnih kompetenc in izkušenj že skoraj 15 let redno zaposlen, sicer le za polovični delovni čas.

Vmes sem seveda poskušal dobiti tudi službo preko javnih del v knjižnici in muzeju, pa me niso hoteli vzeti, zato sem se odločil, da pridobim status delovnega invalida preko Zavoda za zaposlovanje in sicer v sodelovanju Centra Konture ter s posredništvom takratnega Centra za avtizem, kjer so mi s specialnim testiranjem določili avtizem. Malo kasneje so me tam celo zaposlili, a o tem sem že večkrat pisal, pa ne bom nikoli več, zato bom tokrat omenjeno epizodo zavestno izpustil, čeprav bi lahko napisal še marsikaj v zvezi s tem.

CenterKontura pa mi bila potem večkrat v pomoč pri kakšnih zaostrenih situacijah, ki jih tudi kasneje ni manjkalo, sprva spet honorarno pri leksikonu/enciklopediji Slovenika pri MK, s katerim se je leksikografska dejavnost te založbe tudi končala. Na srečo sem imel drugič res poštenega, tudi že zgoraj omenjega šefa, čeprav se nisem vselej čisto strinjal z njim, moram pa pristaviti opazko, da so nekatere ženske kolegice (te so absolutno prevladovale v mojih dosedanjih zaposlitvah), največkrat seveda šefice, ki sem jih imel, kričale name, vsaj ob kakšni priložnosti, pogosto pa tudi večkrat. Z nekaterimi izmed njih pa sem, da ne bom izpadel krivičen, v več situacijah razvil tudi zelo prijeten delovni odnos.

Na delovnem mestu mi ustreza manj socialnih stikov s sodelavci ali obiskovalci, vrvež me demotivira oz. ovira pri delu, zlasti z vidika senzorike. Prav tako me iz tira vržejo vsakršne spremembe, tudi če jih pričakujem, če jih ne pa še toliko bolj.

Skoraj nikoli nisem mogel dobro ločiti med delovnim in prostim časom, saj pogosto delam podobne stvari doma, kot jih v službi oz. tudi doma delam za službo, tako da imam dejansko polno zaposlitev in ker torej izredno težko ločim med hobijem in delom za službo, to ni zame vselej (zdravstveno) najboljše.

Avtor: Damjan

Med delom in razumevanjem: osebna izkušnja zaposlovanja skozi prizmo avtizma

Pot do zaposlitve je za večino ljudi preplet priložnosti, učenja in prilagajanja. Zame je bila ta pot še nekoliko bolj posebna – šele kasneje sem namreč dobil diagnozo avtizma, zato sem večino svoje poklicne poti prehodil brez jasnega razumevanja, zakaj so mi bile nekatere stvari težje, druge pa presenetljivo lahke.

Učenje brez navodil

Kot mnogi drugi sem tudi sam začel na Zavodu za zaposlovanje. Tam nisem dobil le pomoči pri iskanju dela, ampak tudi znanje – kako napisati prijavo, kako se pripraviti na razgovor, kako razmišljati o svojih možnostih. Zavod sem doživljal kot neke vrste šolo za življenje.

Pri izbiri dela nisem bil izbirčen. Zanimalo me je veliko stvari in bil sem pripravljen poskusiti skoraj vse. Danes razumem, da je bila moja velika prednost sposobnost opazovanja. Pogosto nisem potreboval veliko razlage – gledal sem, kako delajo drugi, in se učil sproti.

Obenem pa sem se ves čas močno prilagajal. Brez da bi se tega zavedal, sem si ustvarjal lastne načine, kako preživeti v delovnem okolju, ki mi ni bilo vedno povsem razumljivo.

Prvi dnevi: tiha pravila delovnega sveta

Uvajanja na delovna mesta so si bila med seboj zelo podobna – formalni postopki, nova pravila, novi ljudje. A tisto, kar ni bilo nikoli zares izrečeno, so bila “tiha pravila”: kako komunicirati, kaj se pričakuje, kdaj vprašati in kdaj ne.

Za nekoga z avtizmom so prav ta neizrečena pričakovanja pogosto največji izziv.

Veliko stvari sem moral razbrati sam. Včasih uspešno, drugič manj. A vedno sem se trudil slediti osnovnemu cilju – opraviti delo, kot je treba.


Foto: osebni arhiv

Veliko del, ena skupna izkušnja

Moja poklicna pot je raznolika. Delal sem kot električar, žerjavist, hišnik, skladiščnik, delavec v proizvodnji, sodeloval v javnih delih in celo pomagal vzpostaviti novo dejavnost v podjetju, kjer smo iz praznega prostora ustvarili delujočo proizvodnjo.

Na prvi pogled so si ta dela zelo različna, a zame imajo skupno točko: v vsakem sem moral znova razumeti sistem, pravila in ljudi.

Delo mi je pogosto ustrezalo, kadar je bilo jasno strukturirano, konkretno in praktično. Težje pa je bilo tam, kjer je bilo veliko nejasnosti, hitrih sprememb ali neizrečenih pričakovanj.


Foto: osebni arhiv

Kritika, zavrnitev in notranje ravnovesje

Zavrnitev je del vsakega iskanja zaposlitve. Sam je nisem doživljal kot nekaj usodnega. Po naravi sem miren in verjamem, da se vedno odpre nova priložnost.

Morda mi je prav ta notranja stabilnost pomagala, da sem vztrajal tudi takrat, ko stvari niso bile enostavne.

Ko dobiš razlago za nazaj

Prelomnica je bila diagnoza avtizma. Nenadoma so številne izkušnje dobile smisel.

Razumel sem, zakaj mi je bilo pomembno imeti jasna navodila. Zakaj me je hrup ali kaos hitreje izčrpal. Zakaj sem potreboval več časa za prilagoditev, a sem bil potem zelo zanesljiv.


Foto: osebni arhiv

Zaposlitvena rehabilitacija mi je omogočila, da sem prvič delal v okolju, kjer so te stvari upoštevali.

Na novem delovnem mestu sem imel mentorja, ki mi je bil na voljo za vprašanja. Navodila so bila jasna in komunikacija preverjena. To so majhne stvari, ki pa za nekoga z avtizmom naredijo ogromno razliko.

Prvič sem imel občutek, da mi ni treba ves čas ugibati.

Pomen podpore in razumevanja

V procesu rehabilitacije sem imel tudi redno podporo svetovalke, ki je spremljala moje delo in pomagala reševati morebitne težave. Takšna podpora ne koristi le posamezniku, ampak tudi delodajalcu – omogoča boljše sodelovanje in manj nesporazumov.

Pomembno je razumeti, da prilagoditve niso nujno velike ali zapletene. Včasih zadostujejo:

- jasna in konkretna navodila,

- predvidljiv potek dela,

- možnost vprašanj brez občutka pritiska,

- razumevanje, da se nekdo uči drugače.

Delo kot del življenja

Ne glede na vse izzive ostaja delo pomemben del življenja. Ne gre le za zaslužek, ampak za občutek vključenosti, koristnosti in pripadnosti.

Tudi prostovoljno delo ima tu svoje mesto – kot način ohranjanja aktivnosti, stika z ljudmi in občutka, da prispevaš.

Ko telo postavi mejo

Eden težjih trenutkov pride, ko zaradi zdravstvenih razlogov določenega dela ne zmoreš več opravljati. Takrat se mora človek znova prilagoditi in poiskati nove poti.

Ob tem pa ostaja dejstvo: delo ni le obveznost. Je način, kako ostajamo aktivni in kako ohranjamo znanje, odnose in stik z družbo.

Zaključek

Moja zgodba ni izjemna, je pa iskrena. Pokaže, kako lahko nekdo z avtizmom dolgo deluje v delovnem okolju, ne da bi to sploh vedel – a ob tem nosi več napora, kot je vidno navzven.

Ko pride razumevanje, postanejo stvari lažje. Ne zato, ker bi se delo spremenilo, ampak ker se spremeni način, kako ga razumemo – tako posameznik kot okolje.

In prav to razumevanje je ključ do bolj vključujočega trga dela.


Foto: osebni arhiv

Avtor: Levina

Zaposlitev in moje izkušnje

Pred diagnozo:

Do sedaj imam izkušnje le s študentskim delom, kjer sem se srečala z neštetimi težavami, zaradi katerih sem se počutila manjvredno in nisem razumela, zakaj sem tako drugačna. V prvi službi sem se kot natakarica v kavarni izjemno trudila, da sem bila dovolj zgovorna in odprta do ljudi, saj že celo življenje poslušam, kako vedno "grdo gledam". A dobro voljo in veder izraz mi je bilo neizmerno težko vzdrževati, sploh z vsemi strankami. En dan pa sem dobila klic od šefa, da sva zaključila sodelovanje, saj se sodelavke pritožujejo nad mojim odnosom in da stranke govorijo, da sem vedno slabe volje. Ne bom pozabila, kako so me te besede prestrelile, da sem se sesedla in se mi je zdel kakršenkoli trud popolnoma zaman. Omenila bi lahko še veliko drugih ovir, s katerimi sem se kot nediagnosticirana avtistka srečala pri delu za pultom, vendar se nobena ne primerja s stresom pri socializiranju in pa s tem zavrnitvenim komentarjem, ki se mi je od vsega najbolj vtisnil v spomin, saj mi je potrdil moj največji strah, da me ljudje ne marajo. Potem nikoli več nisem delala v strežbi, ampak v glavnem na recepcijah v različnih podjetjih, in sicer v dveh fitnesih, v avtošoli in v avtomobilskem podjetju. Čeprav so mi odnosi z ljudmi izjemno naporni, pa sem si vedno iskala dela, kjer je bil pretok različnih strank, saj sem si po drugi strani izjemno želela stika z ljudmi in da bi me sprejeli, s strankami pa sem imela na recepcijah le krajši stik, ki sem ga veliko lažje tolerirala.

Pri delu sem imela poleg socialnih stikov tudi druge težave, za katere sedaj vem, da so povezane z avtizmom (pa tudi ADHD-jem), takrat pa sem si v glavi ponavljala besede, ki sem jih slišala od drugih – trmasta, lena, nedorasla, razvajena, počasna, zabluzena. Naloge, ki so bile drugim zelo preproste, sem lahko zelo zakomplicirala, saj nisem znala ločiti bistva od podrobnosti in si jih zato tudi nisem znala dobro strukturirati, zanje pa sem zato porabila več časa, kot so ga drugi. Med tem ko bi na primer drugi že pošiljali e-mail, sem jaz raziskovala, kako se nekaj bolj vljudno izrazi ali pa če je "naknadno" sploh prava slovenska beseda ali pa če naj naredim dva odstavka ali enega itd.

Poleg tega sem hitro postala raztresena, če je rutinsko delo prekinil kakšen nujen primer, za katerega sem po možnosti dobila še zelo hitro izrečena, nejasna navodila. Verjento se lahko zahvalim ADHD-ju za svojo "super sposobnost" hiperfokusa v stresnih situacijah, da sem vsako delo na koncu nekako izpeljala, a kar je drugim izgledalo kot manjši izziv, sem jaz doživljala tako stresno, kot da bežim pred streli sredi vojne. Seveda pa me ta "super sposobnost" poleg socialnih interakcij stala neizmerno veliko energije, saj sem v stanju selektivne pozornosti izgubila stik s telesnimi občutki in s svojimi potrebami, tako da sem prišla domov potrta in izžeta kot cunja. Kar pa me pripelje do naslednjega problema.

Izčrpanost! Ali čemur danes lahko rečem avtistična izgorelost. Od dela sem bila lahko razpoloženjsko in energijsko čisto uničena. To pa je izgledalo tako, da po prihodu domov nisem mogla početi drugega kot strmeti v ekran telefona ali računalnika in da sem obtičala na stolu ali v postelji, od koder se nisem premaknila tudi do poznih ur, ko so vsi že spali. K sebi pa nisem prišla po dobro prespani noči (ki nikoli niti ni bila dobro prespana), ampak sem se lahko pobirala še cel vikend in s tem skoraj ves prosti čas zapravila za "odmor od življenja", namesto da bi uživala v druženju s prijatelji ali se ukvarjala s svojimi interesi. Če pa tudi vikend ni bil dovolj, sem naslednjič na delo prišla ziritirana in poklapana. Ko sem pomislila, da bo cela moja karierna prihodnost izgledala na tak način, sem postala globoko depresivna, k čemur so prisostvovale tudi vse negativne opazke ter pokroviteljski nasveti, da naj grem le ob pravi uri spat ali pa da naj se samo malo nasmehnem, pa bo.

Imela sem tudi posebno lastnost, ki je za nekatere zelo pozitivna in zaželjena, a lahko v delovnem okolju velikokrat postane problem, in sicer je to moja težnja k jasnosti in pravičnosti. Velikokrat sem naletela na delodajalce, ki so študente plačevali na roko, da so se izognili plačevanju davkov, a tudi, da so lahko plačevali pod minimalno postavko. Pri takih stvareh sem bila največkrat jaz tista, ki jih je izpostavila, medtem ko so sodelavci molčali, čeprav so se na skrivaj pritoževali. Poleg pravičnosti pri plačilu pa sem želela tudi jasnost pri delovnih nalogah, s tem pa sem velikokrat koga zbodla, saj se je počutil, da dvomim v njegove sposobnosti ali avtoriteto, jaz pa sem le želela razumeti, kako nekaj deluje oz. kako naj delo izpeljem.

Težko priznam, a sem pri 25. letu starosti popolnoma pregorela, tudi zaradi drugih stisk pridruženih avtizmu, in sem od takrat opravila le nekaj priložnostnih del. Podpora, ki sem jo v tem času prejela, si ne zasluži tega imena, ampak bi temu morala reči nasilje in zanemarjanje. Domače okolje, trije terapevti, nešteto psihiatrov (vmes sem končala tudi v Polju), in drugih »strokovnjakov« mi je govorilo, da se moram samo bolj potruditi, da se moram samo prisiliti, da naj imam celo dve službi naenkrat, da se lahko osamosvojim, in da mi je tako težko samo zato, ker sem trmasta in razvajena in ker še nikoli nisem izkusila ničesar težkega v življenju.

Učili so me, da naj ob občutkih, zaradi katerih sem se tolkla po telesu, razbijala z glavo ob zid, se rezala, jokala po več ur, imela živčne zlome vsak dan tri leta skupaj in se želela ubiti, le izvajam dihalne vaje, meditiram ali pa grem na sprehod, druga možnost pa so bila zdravila, zaradi katerih se mi je zameglil vid, nisem mogla sedeti pri miru, stalno grizla s zobmi in imela hude glavobole med spanjem.

Šele pri 30. letu sem spoznala avtistično choachinjo, ki je že po prvih dveh pogovorih z mano izrazila močno prepričanje, da imam avtizem. To me sicer ni presenetilo, saj sem o tem že sama veliko raziskala, predvsem pa se poistovetila z vsemi videi, v katerih so osebe z avtizmom in ADHD-jem govorile o svojih lastnostih in težavah v tem svetu, je pa bila to prelomna točka zame, saj sem se končno prijavila na testiranje. In tako sem lansko leto pri 30. letu dobila diagnozo aspergerjevega sindroma, ki mi je pojasnila marsikaj za nazaj, v meni pa podkurila peklensko jezo na ta ignorantski svet. Upam le lahko, da mi bo diagnoza pomagala, da si bom v prohodnje našla ustrezna delovna okolja zase (ja, v množini) in bila do svojih težav veliko bolj prijazna do sebe, a iz spoštovanja do vseh muk, ki sem jih prestala in jih še vedno prestajam, ne želim zaključiti na pozitivni noti. Moja zaposlitvena pot tako ostaja siva, nejasna in polna dvomov in strahu.



Foto: internet[3]

Avtor: Nastja

Sem oseba na spektru stara 37 let. Sem ena redkih oseb na spektru, ki je redno zaposlena za 8 ur v zaščitni zaposlitvi. Večina oseb na spektru je bila žal na komisiji ocenjena kot nesposobna za delo in je invalidsko upokojena. Le malo oseb pa je tako kot jaz ocenjenih kot sposobnih za delo v varovanem okolju v katerem naj bi bil ves čas prisoten mentor. Vse lepo in prav je napisano v uradnih listinah. Vendar v praksi temu še zdaleč ni tako. Delam v podjetju, ki se ukvarja s posojanjem delavcev na lažja delovna mesta. V tem podjetju vztrajam že 9 let. Večino časa delam v veliki tovarni zdravil v Ljubljani. Mentor ima od 5 do 20 ljudi, ki jih mora razporediti po delovnih mestih kjer potrebujejo delavce. Svoje mentorice večino časa sploh ne vidim. Poleg tega večina mentoric v invalidskem podjetju v katerem delam sploh ni primerna za svoje delovno mesto, ker bi na takem delavnem mestu morali delati ljudje z veliko začetnico. Biti »Človek« z veliko začetnico pa v prvi vrsti pomeni znati prisluhniti sočloveku, ga v njegovi stiski ne samo poslušati ampak tudi slišati. V našem podjetju dejansko delata samo dve mentorici, za kateri lahko rečem, da sta »Človeka« z veliko začetnico. V našem podjetju dela tudi mentorica, ki je bila več kot pol leta odsotna zaradi psihičnih težav. Sama menim, da oseba ki psihične težave ni primerna za delo mentorja v varovanem okolju z ljudmi s posebnimi potrebami. Z nami dela tudi oseba, ki se je včasih ukvarjala s preprodajo droge, tudi takšna oseba se mi ne zdi primerna za delovno mesto, ki ga opravlja. Poleg tega se vsak teden soočam še z zelo veliko stisko, ker do naslednjega četrtka nikoli ne vem kje in kako bom delala naslednji teden. To, da šele v četrtek izvem, kje delam mi povzroča ogromen stres. Zadnje čase pa se dogaja tudi to, da me prestavljajo iz delovišča na delovišče. Po šestih mesecih sem bila prestavljena na drugo delovišče, kar mi je povzročilo res ogromen stres.

V službi sem prosila, če mi lahko omogočijo vsaj to, da je pokrit vsaj eden od dveh pogojev, ki meni omogočata normalno delovanje, to pa sta, da delam na kraju, ki ga poznam in se v njem znajdem ali da z menoj dela zame varna oseba ob kateri se jaz počutim varno. Uspela sem doseči vsaj to, da imam pokritega enega od dveh pogojev in tako nekako vozim na svojem delovnem mestu iz dneva v dan.

Na delovnem mestu velikokrat doživim stisko, pa tam ni zame nikogar, ko bi ga potrebovala. Velikokrat sem izpostavljena žaljenju in posmehovanju. Vse prevečkrat na svojem delu slišim besede kot so: nesposobni invalidi, retardirane osebe in neandertalci in to zelo boli. Sebe namreč ne doživljam, kot nič od zgoraj naštetega. Boli me tudi, ko me nekdo ne pokliče po mojem imenu ampak mi reče »ti avtist«, ali »ti tam«. Boli me, ker mi je mamica ob rojstvu dala zelo lepo ime. Moje ime je Nastja in ne, ni mi ime »Avtist« in ni mi ime »Ti tam« Zato bi si močno želela, da bi me ljudje klicali po mojem imenu. Moje bolezensko stanje zame ni nekaj kar me definira. Ali osebo ki ima raka, pokličete »rak« Ali osebo, ki ima cerebralno paralizo pokličete »cerebralec«? Jaz mislim, da ne, ker je to ponižujoče. Vsak človek ima svoje ime, ki mu ga je dala mamica in edino prav je, da ga kličemo po njegovem imenu, saj mu s tem izkazujemo spoštovanje, ki si ga zasluži, saj se vsak človek rodi vreden in nihče nima pravice da mu jemlje vrednost z nespoštljivostjo. Kar se tiče delovnega mesta kot takega mi osebno odgovarja delovno mesto v manjši skupini. Sem zelo družabna punca in nisem rada sama v prostoru. Rada imam družbo in klepet s sodelavci ob kavici. Na delovnem mestu pa se seveda soočam tudi s fizičnimi in psihičnimi obremenitvami ter se seveda dogaja tudi to, da kakšne zelo specifične stvari zaradi svoje okvarjene fine in grobe motorike ne zmorem narediti. To sem z leti službe pač morala sprejeti, tako kot sem morala sprejeti sebe. Sprejeti sem morala tudi, da pač da zmorem narediti toliko kot zmorem. Sprejeti sem morala tudi izmenski delovni čas, kar je zame močno naporno. Popoldansko delo od 14. do 22. ure me močno ubija, saj sem ob 22. uri zelo utrujena. To sem omenila delodajalcu, a sem bila zavrnjena, češ da je pač takšna narava dela pri njih. Klinična psihologinja, h kateri hodim na redne pogovore, mi je svetovala naj po uradni poti vložim na komisijo prošnjo za 3. stopnjo invalidnosti, a tega ne naredim, ker me je strah. Imela sem sodelavko, ki je to do dosegla, pa so jo hoteli kar upokojiti, češ da ni sposobna za to delo. Poleg tega bi v tem primeru morala menjati delovno mesto, kar bi mi povzročilo močan stres in bi močno vplivalo na moje psihično stanje, ker bi me vrglo ven iz cone udobja, v kateri se trudim živeti s tem, da imam dnevne rutine. Veliko je tudi mojih omejitev, ki so kršene. Na primer prisotnost mentorja na delovnem mestu ter delo z razkužili, s katerimi ne bi smela delati zaradi alergijske astme, ki jo imam. Sama si iskreno želim, da bi lahko ves čas delala na enem delovnem mestu v skupini ljudi, s katerimi se dobro razumem, vendar sem dobila odgovor, da to glede na potrebe dela v našem podjetju žal ni mogoče.

Avtor: Jernej

O MOJI IZKUŠNJI S PRVO ZAPOSLITVIJO

Julija 2025 sem naredil poklicno maturo na Srednji šoli za gastronomijo in turizem Ljubljana in takrat sem se odločil, da bom prenehal s šolanjem in začel z iskanjem službe.

Prijavil sem se na delovno mesto samostojnega kuharja. Šel sem na razgovor, kjer sem jaz povedal nekaj o sebi in oni so mi povedali, kakšen obseg dela imajo. Na prvi pogled se mi delo sploh ni zdelo zahtevno in tudi bil sem pripravljen zanj. Šel sem tudi na poskusno delo. Takrat se mi je delo zdelo precej naporno ampak sem mislil, da je to samo zato, ker še ne poznam njihovega načina dela. Ko pa sem opravil zdravniški pregled, pa so tam rekli, da sem kuhar z omejitvami – po njihovem mnenju zaradi avtizma. Delodajalec mi je rekel, da mi tega delovnega mesta žal ne more ponuditi, lahko pa mi ponudi delovno mesto pomočnika kuharja. Vseeno sem sprejel to delo.

Potem pa se je začelo. Delo je bilo vsaj 5x bolj naporno, kakor sem si predstavljal. Sicer sem že prej vedel, da se tukaj pripravlja 4 obroke na dan za 550 oseb in za pet enot, ampak si nisem mislil, da bo to tako naporno. Vse smo morali pripraviti v 8 urah, v kuhinji nas je bilo sicer 8 zaposlenih, vendar običajno smo bili le štirje. Zaposleni so bili namreč pogostokrat odsotni zaradi bolezni ali preutrujenosti in zaradi tega je bilo delo še težje. Pri delu sem potreboval stalno vodenje, saj sem tam vsak dan dobil toliko informacij, da si vsega enostavno nisem mogel zapomnit. Pa tudi opravila, ki sem jih opravljal, sem delal z največjo možno hitrostjo, a vseeno nikoli nisem uspel dela opraviti v predvidenem času. Večino časa sem pomival posodo, kotle, pakiral hrano in rezal zelenjavo. Vsak dan, ko sem prišel iz službe domov, sem moral vsaj dve uri počivati, da sem sploh lahko opravil kakšno aktivnost doma. Zvečer pa sem zelo težko zaspal. V tistem času sem ponoči spal le 4 do 5 ur. Bil sem že celo na robu izgorelosti.

Po enem mesecu poskusnega dela mi je šefica kuhinje rekla, da me ne bodo mogli obdržati na tem delovnem mestu, saj sem za njih prepočasen. So me pa vseeno pohvalili, da sem se zelo potrudil in da če bi bilo pol manj dela, sem prvi, ki bi ga vzeli na to delovno mesto, saj so rekli da sem vesten, natančen in da se trudim po najboljših močeh. Edino hitrost, s katero sem jaz tam delal, je bila pač prepočasna. Ampak več kot toliko, kot sem naredil, enostavno pač nisem zmogel.

Edina stvar, ki pa me je pri tem motila, pa je ta, da se v času poskusnega dela niti enkrat nismo pogovarjali o tem, kaj jaz narobe delam oziroma, da je moj tempo dela prepočasen. Jaz sem za vse to zvedel šele, ko so mi dali odpoved. To me je precej razjezilo in tudi, ko sem zvedel, da ne bom mogel ostati na tem delovnem mestu, sem bil tako zelo pretresen, kakor že dolgo ne ali pa še celo nikoli. Potreboval sem najmanj 5 ur, da sem se pomiril, da sem pa dejansko vse sprocesiral, pa kar cel mesec! Šefico kuhinje sem vprašal, zakaj mi nihče ni povedal, kje so težave pri mojem delu, pa mi je rekla, da so me videli pod kakšnim stresom sem bil in me niso hoteli obremenjevati še s tem. Meni ta izjava ni bila ravno najbolj všeč, saj če sem jaz na uvajanju za delo, mi morajo povedati, kaj delam narobe, da lahko potem kaj spremenim. Jaz sem po dveh tednih dela zaposlenim in šefici tudi povedal, da imam avtizem, oni pa niso točno vedeli, kaj to pomeni. Občutek sem imel, da so se tudi bali, da bi jaz med delom zaradi preobremenjenosti in hudega stresa doživel živčni zlom, ali pa da bi padel v izgorelost. Čez nekaj časa se bi tudi povečal obseg dela in so se na podlagi vsega tega potem odločili, da me ne bodo obdržali tukaj. Sem pa vseeno vesel, da so mi dali priložnost za delo, da me na podlagi rezultatov na zdravniškem pregledu niso kar takoj odslovili, ampak so mi namesto tega ponudili lažje delovno mesto, saj so nujno potrebovali novega delavca. Rekli so tudi, da mi bodo pomagali pri iskanju nove službe.

En teden pozneje pa sem dobil novo službo. Najprej so me za eno leto vzeli kot študenta, potem pa me bodo, če mi bo tukaj šlo dobro, redno zaposlili. Tukaj pa je delo za vsaj 70 % lažje kakor tam. Sedaj tukaj delam že več kot pol leta in zaposleni so zelo zadovoljni z mano, jaz pa tudi. Sprva sem v menzi prodajal pekovske izdelke in delil tople obroke, sedaj pa poleg tega delam še v kavarni, kjer pripravljam zajtrke in kosila za goste. Tukaj pa sem se postopoma uvajal na različna področja dela, dobim vse informacije o tem, kaj delam dobro in česa ne, pa tudi bolje se razumem s kolektivom, kakor v prejšnji službi.

V bistvu sem vesel, da so mi v prejšnji službi dali odpoved, saj če bi tam ostal, bi po vsej verjetnosti kmalu padel v izgorelost, kar pa bi bila res velika škoda.

AKTUALNO

Avtizem potuje z nami

Avtor: Benjamin



Foto: osebni arhiv

2. april je svetovni dan zavedanja o avtizmu, letos smo ga ponovno obeležili (tudi z akcijo, ki je potekala na vlakih Slovenskih železnic).

Akcija Avtizem potuje z nami je potekala dva dni (2. in 3. aprila 2026) in v tem času smo člani društva ASPI ozaveščali potnike na kar 30 vlakih na različnih koncih Slovenije. Z akcijo smo želeli povečati razumevanje avtizma ter pokazati, da je sprejemanje drugačnosti pomembno v vsakdanjem življenju, ne le ob posebnih priložnostih.

V akciji nas je sodelovalo osem članov društva Aspi. V četrtek nas je bilo pet, v petek šest, trije pa smo sodelovali oba dneva. Damjan je pokrival vlake na območju med Mostom na Soči in Ajdovščino, ostali pa smo se razpršili po širšem območju med Škofjo Loko, Črnučami (Lj.), Stranjem, Sevnico, Trebnjem, Grosupljem in Ilirsko Bistrico.

Tako smo uspeli doseči zelo raznolike skupine potnikov - od dijakov in študentov do delavcev, družin, upokojencev, turistov... Potnikom smo delili broške in misli o avtizmu, ki smo jih v društvu nekaj dni prej pripravili posebej za to priložnost.

Natančnega števila razdeljenih misli ne poznamo, a glede na porabo jih je šlo v dveh dneh več kot tisoč. Večina potnikov je misli sprejela z zanimanjem in prijaznostjo, nekateri so bili tudi za kratek pogovor.


Foto: osebni arhiv

Seveda pa so se našli tudi takšni, ki se niso želeli pogovarjati in so misli zavrnili - kar je povsem razumljivo, saj je vsak potnik v svojem ritmu in svojem dnevu. A prav vsak nasmeh, vsaka zahvala in vsako vprašanje je potrdilo, da je akcija pomembna in dobrodošla.

Posebna zahvala gre društvu ASPI, ki je vsem osmim sodelujočim v akciji oba dneva zagotovilo malico, ter SŽ Potniškem prometu, ki so akcijo podprle in nam omogočili ozaveščanje na njihovih vlakih - priporočamo se za sodelovanje tudi prihodnje leto.



Foto: osebni arhiv

Poleg ozaveščanja na vlakih sem
poskrbel še za to, da je bil avtizem v začetku aprila viden tudi na zaslonih na mestnih avtobusih Ljubljanskega potniškega prometa. Tako so potniki na okrog 150 avtobusih med 31. marcem in 7. aprilom lahko prebrali kratko sporočilo o svetovnem dnevu avtizma in društvu ASPI, tako smo dosegli še širši krog ljudi.

Kljub temu, da sem se akcije spomnil razmeroma pozno in smo priprave začeli v zadnjem hipu, je letos lepo uspela. Ne le zaradi številk, temveč zaradi pristnih stikov, pogovorov in trenutkov razumevanja, ki so se zgodili med potniki in sodelujočimi v akciji. To nam daje zagon, da prihodnje leto začnemo pravočasno in „Avtizem potuje z nami“ dvignemo še na višjo raven. Veseli me, da smo kljub časovni stiski uspeli narediti nekaj dobrega in pustiti pozitiven vtis.



Foto: osebni arhiv

Ob dnevu avtizma

Avtor: Redoljub

Akcija ob svetovnem dnevu avtizma 2. aprila, 2026 z naslovom ‚Slovenija misli avtizem: 1000 misli o avtizmu za 10 dejanj‘

V društvu ASPI smo se ob svetovnem dnevu zavedanja o avtizmu odločili izvesti vseslovensko akcijo z naslovom »Slovenija misli avtizem: 1000 misli o avtizmu za 10 dejanj«. Člani so na informacijski e-naslov društva posredovali svoje misli o avtizmu. Nato smo 100 izbranih misli v okviru delavnic multimedijskega kluba natisnili po desetkrat na modri papir in jih okrasili oz. zvezali s pentljicami.

Pred svetovnim dnevom avtizma so člani, ki so sodelovali pri izvedbi akcije, prejeli natisnjene misli, ki so jih delili mimoidočim na vlakih, mestnih trgih, v kavarnah in na drugih javnih mestih po Sloveniji. Misli so tudi nameščali na vidna mesta, kjer so jih lahko mimoidoči opazili in prebrali.

Spodaj prilagam nekaj misli, ki so jih člani društva Aspi zapisali in nekaj fotografij, ki jih je posnel Orlando med izvajanjem akcije.

Avtist je človek z dodano vrednostjo. -Barbara

Včasih se vprašam, kaj je boljše. Biti popolnoma neobčutljiv na dražljaje iz okolja ali biti prenasičen z njimi? Jaz bi kljub vsemu izbrala drugo možnost. Kaj pa ti? -Barbara

Zakaj prijateljujem z osebami iz avtističnega spektra? Ker ne lažejo, ne spletkarijo in ne manipulirajo. -Barbara


Foto: osebni arhiv

Tudi jaz si želim pripadati. -Gašper

Moj način razmišljanja je drugačen, ne slabši. -Gašper

Nisem sam in nisem edini. -Gašper


Foto: osebni arhiv

Včasih nas avtizem napravi nerodne v socialnih situacijah, a naš namen je vedno iskren. -Nikita

Oseba z avtizmom, poskusi sprejeti pohvalo in je ne do potankosti analizirati. Tvoja kvaliteta življenja se lahko dvigne. -Nikita

Včasih nam maskiranje napravi več škode kot koristi. -Nikita


Foto: osebni arhiv

Razstava na društvu Altra v aprilu

Avtor: Tina

Na Društvi Altra so obeležili svetovni dan avtizma v sodelovanju z nami, Društvom ASPI. Na ta dan, 2.4., je na stopniščni galeriji Društva Altra potekala otvoritev razstave z naslovom Avtizem, samozagovorništvo in meme. Razstava ozaveščevalnih memom je nastala pred leti v času poletnih delavnic socialnih veščin, ki ga je finančno podprla Občina Domžale. Na delavnicah smo raziskovali moč memov in samozagovorništva. Kot produkt naših srečanj pa so nastale kombinacije slik in zapisov, ki prihajajo iz doživljanja sveta oseb na spektru. Memi so obiskovalce in obiskovalke na humoren in kritičen način vpeljali v svet avtizma. Namen razstave je bil opozoriti da stvari, ki so mnogim samoumevne ali celo nepomembne, lahko močno vplivajo na vsakdanje življenje oseb z avtizmom in njihovo funkcioniranje. Po drugi strani pa so lahko obiskovalke in obiskovalci začutili, da si pa le nismo tako zelo različni.


Foto: osebni arhiv

V sklopu otvoritve razstave smo udeleženim predstavili naše društvo in jih informirali o avtizmu.

V Dnevnem centru Altra so na tisti dan pripravili prav posebne prigrizke. Obarvali so jih v modro – v barvo avtizma.

Razstava je bila na ogled cel mesec april.


Foto: osebni arhiv

ZNANE OSEBE NA SPEKTRU

Vernon Lomax Smith

Avtor: Več avtorjev

Vernon Lomax Smith je bil rojen 1. januarja 1927 v kraju Wichita, v ameriški zvezni državi Kansas. Je ameriški ekonomist in je pri svojih 99 letih še vedno profesor ekonomije in prava na Univerzi Chapman. Bil je rojen v obdobju pred veliko gospodarsko krizo. Njegovo zgodnje življenje je bilo posledično zaznamovano z ekonomskimi težavami in družinskimi preizkušnjami, kar je pomembno vplivalo na njegovo kasnejše zanimanje za družbene in ekonomske sisteme. Sprva je študiral elektrotehniko na Kalifornijskem tehnološkem inštitutu (Caltech), kjer je diplomiral leta 1949, nato pa se je usmeril v ekonomijo. Magistriral je na Univerzi v Kansasu in doktoriral na Harvardu leta 1955. Ta interdisciplinarna pot – od tehnike do družboslovja – je kasneje pomembno zaznamovala njegov pristop k ekonomiji kot empirični in eksperimentalni znanosti.

Smith velja za ‚očeta eksperimentalne ekonomije‘‘ oz. za utemeljitelja eksperimentalne ekonomije, področja, ki uporablja laboratorijske eksperimente za preučevanje ekonomskega vedenja. Njegovo delo je revolucionarno, saj je pokazalo, da je ekonomske teorije mogoče testirati v nadzorovanih pogojih, podobno kot v naravoslovnih znanostih. Skupaj z Danielom Kahnemanom je leta 2002 prejel Nobelovo nagrado na področju ekonomije. Nagrada je bila podeljena za razvoj eksperimentalnih metod kot orodja za empirično analizo trgov in odločanj.

V svoji karieri je deloval na številnih uglednih univerzah, med drugim na Univerzi Purdue, Univerzi Stanford, Univerzi v Arizoni in Univerzi Chapman (Chapman University), na kateri je ustanovil inštitut Economic Science Institute. Objavil je več sto znanstvenih del in pomembno vplival na področja, kot so teorija trgov, dražbeni mehanizmi in nevroekonomija. Smith je ustanovitelj in predsednik Mednarodne ustanove za raziskovanje v eksperimentalni ekonomiji (International Foundation for Research in Experimental Economics). Je član upravnega odbora inštituta Independent Institute in znanstveni svetnik na inštitutu Cato Institute. Leta 2004 je prejel častni doktorat na Univerzi Fancisco Marroquin (Universidad Francisco Marroquín), kjer je bil po njem imenovan Center za raziskovanje eksperimentalne ekonomije (Vernon Smith Center of Experimental Economics).

Posebno zanimiv vidik Smithove osebnosti je njegovo lastno razumevanje sebe v okviru avtističnega spektra. Leta 2005 je javno izjavil, da pri sebi prepoznava značilnosti Aspergerjevega sindroma, in sicer na podlagi samodiagnoze. V predgovoru knjige Comprehensive Guide to Autism je zapisal: »Ker sem se tudi sam soočal s sumi, če že ne s formalno diagnozo Aspergerjevega sindroma, se zavedam številnih težav, s katerimi se lahko srečujejo posamezniki z diagnozo. Hkrati pa se zavedam, da lahko ti posamezniki dosežejo veliko ter pomembno in dragoceno prispevajo k širši družbi.«

V intervjujih je poudarjal, da mu določene lastnosti – kot so intenzivna koncentracija, neodvisnost mišljenja in odsotnost socialnega pritiska – omogočajo drugačen pogled na ekonomske probleme. Opisal je stanje, v katerem se lahko popolnoma poglobi v delo in »zunanji svet izgine«, kar mu daje prednost pri raziskovanju. Smith je šel še dlje in izrazil stališče, da imajo nekatere oblike avtizma lahko »selektivne prednosti«, zlasti v intelektualnih in analitičnih dejavnostih. Tak pogled je pomemben prispevek k širšemu razumevanju nevrodiverzitete – ideje, da različni načini razmišljanja niso nujno pomanjkljivosti, temveč lahko predstavljajo alternativne kognitivne prednosti.

Ne glede na vprašanja, ali ima Smith uradno diagnozo ali ne, njegovo delo jasno kaže, kako lahko nekonvencionalni načini razmišljanja vodijo do prebojev v znanosti. Njegova pripravljenost, da ignorira uveljavljene pristope in razvije eksperimentalno ekonomijo, je v skladu z njegovim lastnim opisom neodvisnega, »nesocialno pogojenega« mišljenja.

Njegov primer lahko služi kot ilustracija širše ideje, da nevrorazličnost prispeva k inovacijam. Hkrati je potrebno opozoriti na nevarnost romantiziranja avtizma: uspeh posameznika ni univerzalno prenosljiv na vse osebe na spektru.

Vprašanje avtizma ni le neka biografska zanimivost ene osebe, vprašanje avtizma odpira širšo razpravo o tem, kako različni kognitivni slogi oblikujejo znanstveno, kulturno in družbeno ustvarjalnost – in predvsem kako družba razume ter vrednoti te razlike.

Viri:

https://en.wikipedia.org/wiki/Vernon_L._Smith

https://www.nobelprize.org/prizes/economic-sciences/2002/smith/biographical/

https://www.chapman.edu/our-faculty/vernon-smith.aspx

https://www.nbcnews.com/id/wbna7030731#.Xfv585NKiyo

https://en.wikiquote.org/wiki/Vernon_L._Smith

https://scispace.com/pdf/anxiety-in-individuals-with-asd-prevalence-phenomenology-2cesoizkci.pdf.

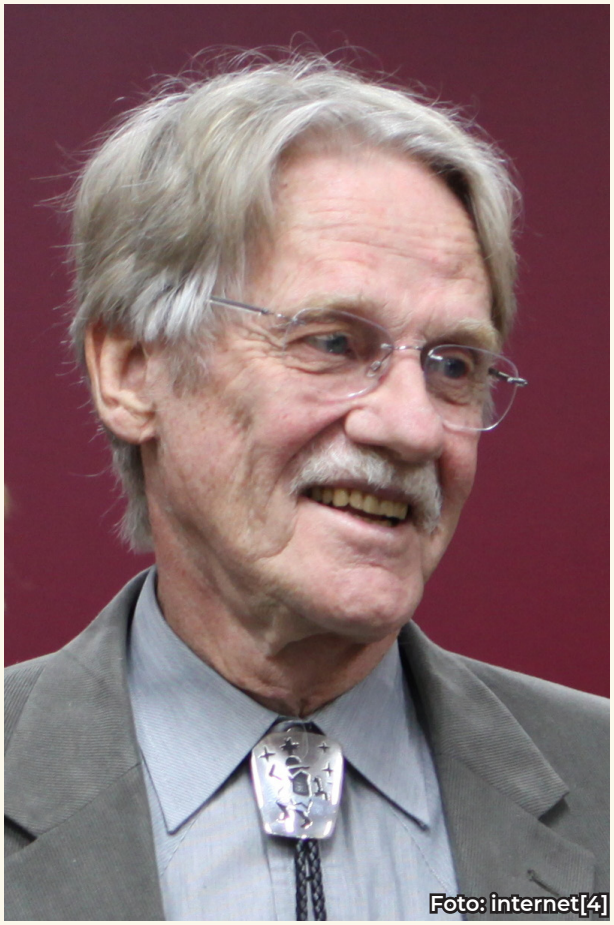


Foto: internet[4]

PESEM

Nightmare

Avtor: Levina

A big wooden house in a strange foreign place,

figures in front are not showing their face.

I shout I am lost and that's when I see,

frowned evil eyes are staring at me.

They break down the cabin and unleash a beast,

it's running my way, it's ready to feast.

Canines and claws tear my flesh as I scream...

But don't worry child, it's only a dream.

Stuck in a car, I don't know where we're going,

the road leads our way through the wind as it's snowing.

Ahead I behold a steep slippery hill,

it's touching the heavens, oh joyful I feel!

The wheels are fighting to clutch to the ground,

one moment we're still then we slip off the mount.

Into the abyss we fall as I scream...

But don't worry child, it's only a dream.

Dark heavy clouds, a grey gloomy sky,

the whole world is weeping, it's ready to die.

The wind swirls around in a vortical shape,

it's coming for me, I have to escape!

The Earth starts to shake, I can't run anywhere

I'm sucked from the ground high up into the air.

ZABAVA

Šale

Avtor: Benjamin

Zakaj so računalniški programerji večinoma moški? - Ker se ženske bojijo mišk.

Kako je ime Slovenki, ki ima veliko smole v življenju? - Jelka.

Kateri otok je najljubši zidarjem? - Malta.

Ka mi ludi rečejo, da sn se spremeno, bi jim najrejši dal roko in reko: „Tude ti bi se lehko!“

Zakaj prdec smrdi? - Da imajo tudi gluhi kaj od tega.

Gresta dva balona skozi puščavo in prvi reče „Poglej kaktusssss!“, drugi mu odgovori „Mislišššš?“ ...



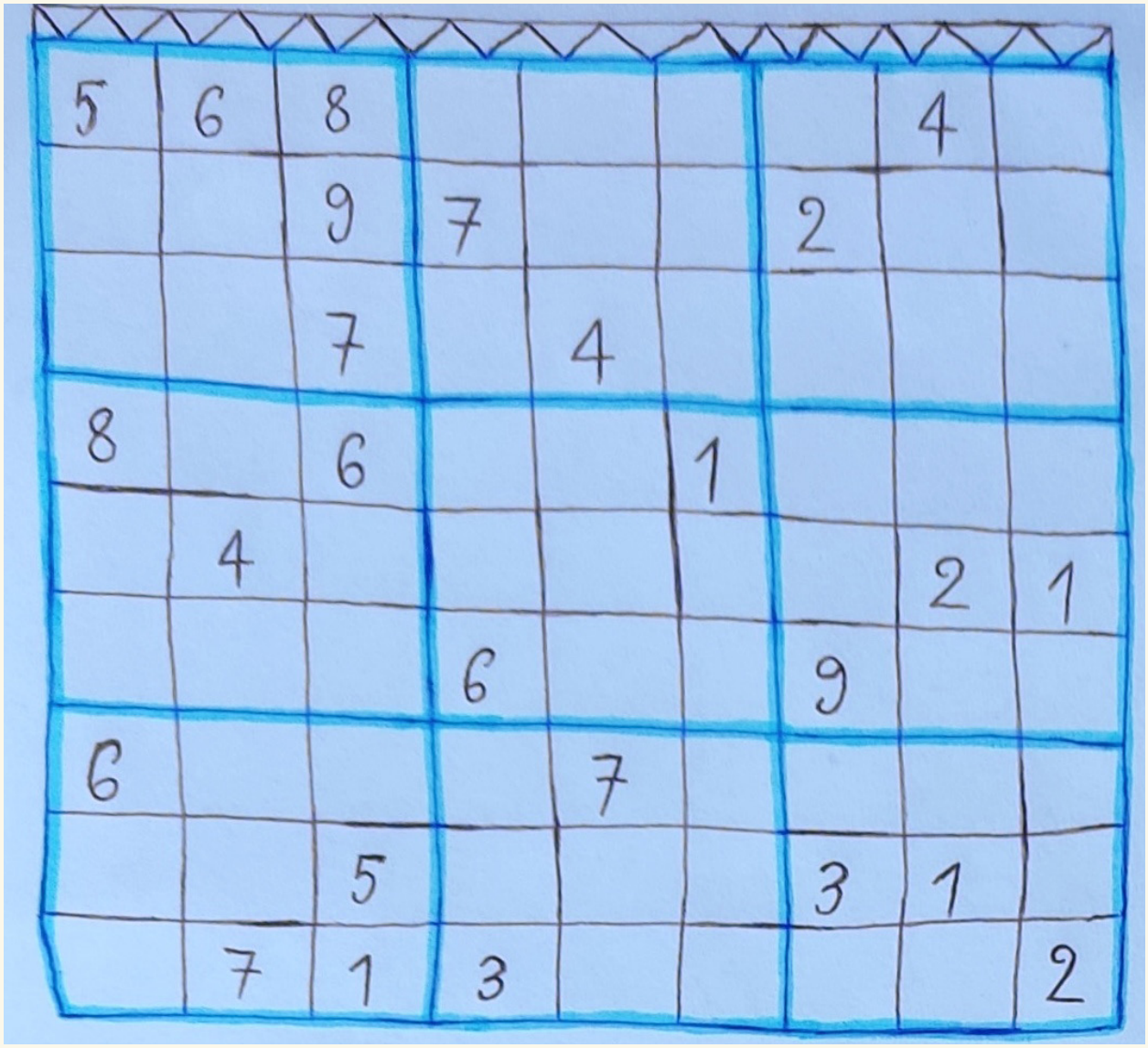
Foto: internet[5]

Sudoku in Labirint

Avtor: Benjamin

Mark je lačen in želi priti do hrane. Pomagaj mu najti poti do vseh dobrot, ki jih lahko doseže.

Pred tabo je sudoku, ki čaka na svojega mojstra. Tvoja naloga je, da pravilno razporediš številke od 1 do 9 tako, da se nobena ne ponovi v isti vrstici, stolpcu in kvadratu. Vzemi si čas in uživaj v reševanju!





Križanka

Avtor: Jernej

E	O	D	G	O	V	O	R	N	O	S	T	Q	W	D
V	E	R	T	Z	U	D	E	L	A	V	E	C	I	E
I	O	P	D	O	P	U	S	T	Š	Đ	A	O	S	L
D	D	P	F	D	E	L	A	V	N	I	K	D	G	O
E	H	L	J	M	K	L	Č	O	Ć	Ž	Y	P	X	V
N	C	A	V	O	B	N	M	D	Q	W	E	O	R	N
C	T	Č	Z	R	U	I	O	J	P	Š	Đ	V	A	I
A	S	A	D	F	G	H	Š	A	J	K	L	E	Č	Č
Ć	N	A	D	R	E	J	E	N	I	Ž	Y	D	X	A
S	T	R	A	N	K	A	F	C	N	A	Č	R	T	S

ZGODBE NEKEGA AVTISTA

Spominski raziskovalni izlet v preteklost – PETROVA GORA

Avtor: Damjan



Foto: osebni arhiv

Vsi imamo prijetne ali manj prijetne spomine na določene dogodke ali obdobja v življenju. Sam imam lepe spomine na čas, ki sem ga preživel med služenjem vojaškega roka na Hrvaškem, na Petrovi gori. Že dolgo sem si želel znova obiskati te kraje in podoživeti trenutke, ki so mi ostali v lepem spominu.

Uspelo mi je dobiti kontakt z gostiščem Lovački dom Muljava, kjer je bilo mogoče tudi prenočiti – prav tam kjer sem v tistem času pogosto hodil peš po pošto v prvi naseljeni kraj, Vojnić. To je pomenilo približno petnajst kilometrov hoje v eno smer, kar je takrat pomenilo dan brez dolžnosti. V gostišču sem se dogovoril za termin obiska in skupaj z asistentko sva načrtovala potek izleta. Končno je prišel čas obiska Petrove gore.

Območje Petrove gore zajema gozdnat in hribovit teren z obilico izvirov in potokov. Prebivalci lepo skrbijo za gozdne površine in se ukvarjajo z gozdnim turizmom. Uredili so učne poti, pešpoti, kolesarske steze in omogočajo lov, ribolov ter nabiranje gozdnih sadežev.

Že samo ime Petrova gora vzbudi občutek kraja, kjer se je v zgodovini veliko dogajalo – in res je tako. Ima bogato zgodovino, a tudi narava tam se razkrije v vsej svoji lepoti: čudovit gozdnat hrib s številnimi izviri in bistrimi potoki, vonjem prvobitne narave in občutkom svežine. Petrova gora je zakladnica prepletenih zgodovinskih dogodkov – od izgubljene bitke in boja za politično neodvisnost leta 1097 do legend in pripovedi našega časa. Na prvi pogled je to morda le navaden gozd, a kar 85 arheoloških in zgodovinskih najdišč, krajevnih imen ter tradicij priča o bogati in trajni prisotnosti zgodovine na tem območju.

Prvi dan – odhod od doma in prihod na Petrovo goro

Ob prihodu sva se z asistentko najprej namestila in takoj zatem odšla raziskovat okolico nastanitve. V bližini sem opazil tablo z zemljevidom okolice Petrove gore. Zemljevid sem si preslikal, da sem lahko lažje načrtoval pot. Odločil sem se, da si najprej ogledam objekt, kjer sem bil pred petinštiridesetimi leti nastanjen, nato pa še spomenik na Malem Petrovcu.

Moj načrt je bil, da vse posnamem in fotografiram, a hitro sem spoznal, da to ne bo tako preprosto – na vsakem koraku so me preplavljali spomini. Kar nisem se mogel nagledati pokrajine, ki mi je bila tako znana. Vse okoli mene je bilo zeleno, obdano z visokimi drevesi bukve, hrasta in gabra, v ozadju pa je ves čas žuborela voda. Cesta se je vila med hribi mimo lovskega doma na Muljavi, medtem ko so ptice prepevale, občasno pa so se slišali pasji lajež ali udarci sekire nekoga, ki je cepil drva.

Ko je napočil pravi trenutek, sem se z avtom odpravil po poti, ki sem jo nekoč tolikokrat prehodil peš – proti objektu Radijskega relejnega vozlišča in meteorološke opazovalnice MS 405, kjer sem bil v tistih časih nameščen in služil vojaški rok.

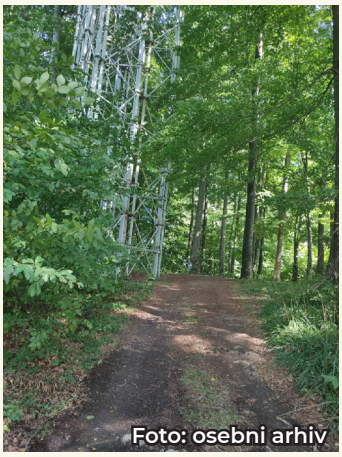
Takrat sem skrbel za vzdrževanje objekta, tehničnih naprav in instalacij v hiši ter v zaklonišču. Med moje naloge so sodili tudi skrb za vodni izvir in črpalko, občasno kloriranje vode v zbirnem bazenu, pa tudi vzdrževanje električnega agregata v zaklonišču. Po potrebi sem naročal material za popravila in redno preverjal delovanje vseh sistemov – vode, elektrike in ogrevanja.

Poleg teh nalog sem bil tudi pasji vodnik – pse sem treniral na posebej urejenem poligonu, skrbel za njih vsak dan, prav tako pa tudi za prašiče. Poleg tega sem kot vsi ostali vojaki opravljal redna dežurstva in stražo.

Po makadamski cesti sem se peljal skozi gozd, obdan z visokimi drevesi, in se spominjal, kako sem nekoč hodil peš po tej isti poti. Občutek je bil neverjeten. Kmalu sem prispel do razširjenega dela ceste, ki je nekoč služil kot naše nogometno igrišče. Tam sem parkiral avto.

Cesta se je na desni strani nadaljevala skozi gozd v predel, imenovan Magarčevac (474 m). Tu je bilo nekoč ograjeno območje z objektom, kjer smo bili nastanjeni. Ta prostor je bil strogo varovan – s psi čuvaji in vojaško stražo. Občasno smo izvajali tudi kontrolo gibanja ljudi po gozdu in preverjali identiteto mimoidočih.

Ko sem zdaj prišel tja, sem videl, da ograja in vhod še vedno stojita, a vse je preraslo grmovje in drevje. Stopil sem skozi vhod in zakoračil po poti, po kateri so nekoč imela dostop vozila. Po desetih, petnajstih metrih sem na levi med drevjem zagledal antenski stolp. Pristopil sem bliže in ga poskušal ogledati z vseh strani, a zaradi goste krošnje ni bilo mogoče videti vrha. Stolp je visok približno štirideset do petinštirideset metrov.


Foto: osebni arhiv

Nekaj korakov naprej sem opazil manjšo “hiško”, ki je na prvi pogled delovala kot lopa za orodje, v resnici pa je to bil zračnik zaklonišča – kot nekakšen dimnik. Na desni strani sem skozi drevje že uzrl del glavnega objekta, nekoliko naprej pa še ostanke svinjaka in ograjenega prostora, kjer so bile kokoši oziroma so se tja spuščali prašiči. Sledi stražarnice nisem več našel, sem pa na tleh opazil vidne obrise nekdanjih obrambnih jarkov.


Foto: osebni arhiv

Odločil sem se, da se vrnem na glavno pot in se približam samemu objektu. Vse je bilo gosto poraslo z drevjem, a sem skozi zelenje razločil hišo s pritličjem in tremi nadstropji, deloma vkopano v zemljo. Vidna je bila garaža, kjer smo imeli nekoč vozilo, zraven pa še prostori za shrambo, kurilnico, pralnico in skladišče za drva. Po stopnišču se je dalo priti v zgornje prostore in še nižje v zaklonišče.

V prvem nadstropju so bili kuhinja, jedilnica in skupni prostor, na desni pa sobe za vojaškega starešino. Drugo nadstropje je obsegalo skupni prostor oziroma vojaški klub, spalnice, sanitarije in dodatne sobe za starešine. V vsakem nadstropju je bil vhod v dvigalo, ki je omogočalo dostop do zaklonišča, približno štirideset metrov pod zemljo.


Foto: osebni arhiv

V tretjem nadstropju je bila strojnica dvigala z vso potrebno opremo in prostorno podstrešje. Ko je začel dan prehajati v večer, sem se odločil, da končam prvi obisk objekta in se odpravim proti naslednji točki – spomeniku Petrova gora na hribu Mali Petrovac.

Spomenik, zgrajen leta 1982, je mogočna zgradba z razgibanim stopniščem, ki vodi na vrh do razgledne ploščadi s pogledom na celotno Petrovo goro. Ob otvoritvi je bilo v njem več dvigal, ki so peljala do ploščadi, a je danes žal vse uničeno in izropano. Malo sem si ogledal okolico in spomenik od zunaj, naredil nekaj fotografij ter se odpravil nazaj na Muljavo.

Naslednji dan me je čakalo resno delo – fotografiranje, snemanje in natančen ogled obeh objektov.

Drugi dan – snemanje in ogled zaklonišča


Foto: osebni arhiv

Po zajtrku sva se z asistentko odpravila proti objektu na Petrovi gori, kjer sem nekoč služil vojaški rok. Ker sem si dan prej sam ogledal teren, sem tokrat prevzel vlogo vodiča. Z asistentko sva se dogovorila, da bova čim več posnela in kasneje iz tega pripravila film. Opremljena s fotoaparatom in stojalom je hodila za menoj, na določenih točkah pa sva se ustavila, da me je posnela, ko sem razlagal o posameznih krajih in dogodkih.

Že priprava na snemanje nama je vzela kar precej časa. Najprej sva naredila nekaj posnetkov pri vhodu v ograjeno območje, kjer sem predstavil, kje se nahajava in zakaj sva tu. Pot sva nato nadaljevala proti antenskemu stolpu in manjši hiški, ki je v resnici prezračevalni jašek zaklonišča. Tudi tam sva posnela nekaj kadrov in moj komentar.

Nato sva se vrnila na glavno pot in se usmerila proti glavnemu objektu. Tudi tam sva posnela nekaj prizorov – najprej zunaj, nato pa sva vstopila v notranjost. Asistentka je snemala, jaz pa sem razlagal, kako je bilo nekoč, ko je bil objekt še v uporabi. Po ogledu zgornjih prostorov sva se počasi začela spuščati po stopnicah proti zaklonišču.

Spust je trajal kar nekaj časa, saj sva hodila previdno in počasi. Ko sva končno prišla na dno stopnišča pred vhod v zaklonišče, so me preplavili občutki, ki jih je težko opisati. Spomini so se vrnili tako močno, da sem imel občutek, kot bi se vrnil v preteklost.

Tokrat sem vzel fotoaparat v roke sam, zato je ta del posnetka nekoliko slabše posnet, a vseeno dragocen. Hodnik, dolg približno deset metrov, vodi od dvigala do podzemnega dela radijskega relejnega vozlišča.

Ko sem stopil skozi težka kovinska vrata, sem vstopil v velik prostor. Čeprav so pogledi sprva omejeni na ozke hodnike, se hitro začuti veličastnost podzemne zgradbe.


Foto: osebni arhiv

Pred menoj so bili ostanki nekdanjih kopalnic in stranišč. Edini zvok, ki se je slišal, je bil odmev najinih korakov in moj glas, ko sem razlagal, kako je zaklonišče nekoč delovalo. Pripovedoval sem, kateri prostori so bili namenjeni posameznim funkcijam in kako je bilo vse opremljeno.

Po blatnem hodniku, kjer se je voda ponekod nabrala v luže, sem najprej zavil na levo stran kompleksa. Ozek hodnik naju je pripeljal do zavoja, kjer se je nahajalo stopnišče, ki je vodilo v drugo nadstropje. Odločil sem se, da bom ogled tega dela pustil za kasneje, zato sva nadaljevala naravnost mimo prostorov, ki so bili nekoč kuhinja, menza in shramba za hrano. Danes so vsi prazni in zapuščeni.

Na koncu hodnika sva prišla v večji prostor, kjer so bile še vedno vidne omarice za elektronsko opremo – nekatere razmetane, druge upognjene, veliko pa jih sploh ni več. Prav tam je bil nekoč center zveze z radiorelejnimi napravami, kjer smo vojaki imeli stalna dežurstva.

Ko sva končala ogled levega dela, sva se vrnila do točke, kjer sva vstopila, in zavila na desno stran. Tam je bil ogromen prostor, namenjen proizvodnji električne energije in nadzoru vseh instalacijskih sistemov objekta – tako nadzemnih kot podzemnih.

V času obratovanja so bili tu trije agregati: dva z dizelskima motorjema Torpedo moči po 25 kW in glavni, največji agregat s kombinacijo dizelskega motorja, elektromotorja in generatorja moči 125 kW. Vsak od njih se je lahko zagnal ročno ali pa samodejno – ob izpadu elektrike se je agregat zagnal sam.

Zagotavljanje pravilnega delovanja sistema je bila moja naloga. Ko je prišlo do izpada elektrike, je v sobi, kjer so bile komunikacijske naprave, zazvonil alarm – piskanje, ki ga je bilo treba izklopiti, takoj ko je bila elektrika spet vzpostavljena. Sledil je poskus ponovne povezave z drugimi radijskimi relejnimi vozlišči. Izpad je običajno trajal manj kot sekundo – bil je komaj zaznaven, a kljub temu sem moral vedno preveriti, ali vse deluje brezhibno.

Tako sva z asistentko počasi prehodila ves podzemni kompleks, snemala, dokumentirala in obujala spomine. Občutek, ko sem znova stal tam, kjer sem pred skoraj pol stoletja preživel del svojega življenja, je bil močan, ganljiv in poln spoštovanja do preteklosti.

Tretji dan – ogled spomenika na Malem Petrovcu (513 m) in ostankov Pavlinskega samostana

Kordun je ime za to območje in pomeni mejo, branik – nekoč obrambno črto pred vdori v takratno državo. Prebivalci teh krajev se imenujejo Kordunaši. To je bila nekdanja vojaška krajina, kjer so ljudje od nekdaj znani po svoji odločnosti, delavnosti in bogatih življenjskih izkušnjah, ki so jih oblikovali zgodovina in težki časi.

Za tretji dan sem načrtoval obisk spomenika na Malem Petrovcu in ogled ostankov Pavlinskega samostana v bližini. Po zajtrku sva se z asistentko odpravila proti spomeniku. Hodila sva počasi, saj sva želela čim dlje uživati v čudovitem naravnem okolju Petrove gore.

Ko sva prispela do spomenika, sem parkiral avto na velikem zapuščenem parkirišču pred mogočnim stopniščem, ki vodi do veličastnega objekta – spomenika Petrova gora. To ni navaden spomenik, temveč kostnica, ki naj bi simbolno združevala vse zgodovinsko dogajanje na območju Petrove gore. Objekt je velik kot stolpnica, mogočen in arhitekturno bogat, vendar danes žal izropan, oskrunjen in zaprt.

Ker glavni vhod ni bil prehoden, sva poiskala drugo pot in skozi poškodovano ogrodje fasade našla odprtino, skozi katero sva lahko vstopila. Kljub uničenju in razdejanju je notranjost še vedno delovala veličastno. Stopnišča, prostori in oblike so ohranjali svojo impozantnost, čeprav je bilo vse okradeno in razbito.

Sprehodila sva se skoraj do vrha, a na razgledno ploščad nisva šla – zdelo se mi je prenevarno. Kasneje sem si mislil, da sem morda naredil napako, saj bi bilo vredno še enkrat stopiti tja gor. Tam sem stal že nekoč, skoraj pred pol stoletja, ko je bil spomenik pravkar odprt. Z vrha se razprostira čudovit razgled na celotno Petrovo goro, v daljavi pa se vidi tudi antenski stolp na Magarčevcu.

Ko sva hodila po ogromnem notranjem stopnišču in si ogledovala posamezna nadstropja, so mi misli uhajale v preteklost. Spomnil sem se dneva, ko so me obiskali starši in stric. Skupaj smo se takrat okrepčali na Muljavi in si ogledali prav ta spomenik. Spomin na ta obisk se mi je ob hoji po teh stopnicah znova živo prikazal pred očmi.

V notranjosti sem posnel nekaj fotografij, nato pa sva se počasi odpravila proti avtu. Tam sva se odpočila, nekaj popila in še malo poklepetala. Še vedno sem bil pod močnim vtisom vsega, kar sem videl in občutil – pripovedoval sem, kako je bilo takrat, ko sem bil mlad vojak, in kako posebno je bilo, ko sem po dolgem času spet stal na istem mestu.

Sklenila sva, da si ogledava še ostanke Pavlinskega samostana, ki ležijo nedaleč stran. Čez cesto vodi pot, po kateri sva se sprehodila in po nekaj minutah hoje prispela do ruševin. Dostop je lepo označen, ob poti pa so postavljene table z opisi zgodovinskega ozadja tega kraja. Sprehodila sva se med ostanki zidov, prebrala napise in občutila mir tega prostora, ki je prežet z zgodovino in tišino gozda.

Ko sva se vrnila k avtu, je prišel čas slovesa od Petrove gore. Sedla sva v avto in se odpeljala proti domu. V meni so se znova prebudili vsi spomini – stari in novi – in zdelo se mi je, kot da se preteklost in sedanjost prepletata v eno samo izkušnjo.

Zavedel sem se, da bi moral to pot še ponoviti – vrniti se sem, si kraje ogledati še natančneje in si vzeti več časa za razmislek in spomine.

Veliko ljudi pravi, da preteklost ni pomembna in da jo je treba pustiti za sabo. Sam pa vem, da če človek nima korenin, tudi njegova sedanjost in prihodnost nimata trdnih temeljev.

VIRI ZA SLIKE

[1] - https://www.reddit.com/r/autism/comments/1qbe08g/the_autistic_barbie_doll/

[2] - Unsplash: Campaign Creators

[3] - Unsplash: Luca Bravo

[4] - Wikipedia: Dstringer71

[5] - Unsplash: Chaitanya Pillala

Donirajte

Zakaj donirati Društvu ASPI?

Na svetu je vsakih 11 minut neki osebi diagnosticirana spektroavtistična motnja. Že vse od leta 2010 opozarjamo širšo javnost na spregledanost in splošno problematiko na tem področju. Osebam z avtizmom želimo ustvariti boljši svet, zato se trudimo za reševanje in lajšanje socialnih in drugih stisk in težav mladostnikov in odraslih oseb z avtizmom, za zagovorništvo te skupine oseb v družbi, za nudenje pomoči njim in njihovim bližnjim in preprečevanje poslabšanja njihove zdravstvene in socialne situacije.

Naših dejavnosti ministrstva ne pokrijejo v 100% deležu, zato moramo za izvajanje le teh pridobiti lastna sredstva.

Za izpolnjevanje našega poslanstva in namena se zanašamo na donacijo ljudi, kot ste vi. Vaš prispevek bo takoj uporabljen za financiranje podpore mladostnikom in odraslim z avtizmom, njihovim staršem in pomembnim drugim ter nudenju podpore strokovnim in laičnim delavcem.

Vaša donacija dragoceno podpira naše poslanstvo in strateške prednostne naloge. Sredstva lahko donirate neposredno na naš račun ali pa izpolnite donacijsko pogodbo. Več informacij se nahaja TUKAJ. Lahko pa nam denar nakažete tudi s pomočjo QR kode.



Foto: Internet

qr koda za prostovoljni prispevek


ASPI