

Con il contributo della Commissione Europea, DG EMPL

I contenuti delle seguenti pagine non riflettono necessariamente la posizione della Commissione Europea

ASTRATTI DEI DOCUMENTI DI POSIZIONE SUI BISOGNI DELLE PERSONE CON AUTISMO

Autismo e Salute

DOCUMENTO DI POSIZIONE SULLA DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON AUTISMO O ALTRA DISABILITÀ DI GRANDE DIPENDENZA NELL'AMBITO DELLA PRESA IN CARICO SANITARIA

L'Autismo è una disabilità complessa permanente, identificabile nella prima infanzia, causata da molteplici condizioni cliniche che interferiscono con lo sviluppo normale e il funzionamento del cervello¹. Sebbene l'esatto meccanismo coinvolto in questa disfunzione neurologica non sia ancora chiaro, l'autismo altera profondamente nelle persone che ne sono affette le modalità di comunicazione e d'interazione con l'ambiente, e richiede una presa in carico per tutta la vita, adeguata alle necessità specifiche individuali.

Malgrado esistano buoni modelli organizzativi di servizi, pochissime persone con autismo hanno la possibilità di accedere effettivamente ai progressi delle conoscenze sull'autismo in campo medico, educativo e sociale. Questa lacuna genera ulteriori sofferenze e disabilità, e costituisce una forma di discriminazione.

Sebbene non esista attualmente una cura risolutiva per l'autismo, le persone con autismo possono andare incontro a miglioramenti sostanziali purché usufruiscano di una presa in carico multi-disciplinare continuativa, comprendente una diagnosi precoce e una valutazione funzionale seguita da un trattamento individualizzato e specifico. Le terapie meglio studiate comprendono interventi educativi/comportamentali e farmacologici. Un programma educativo personalizzato (PEI), basato su una valutazione individuale, può migliorare in modo significativo la capacità di apprendimento, di comunicazione e di interazione con gli altri, e attualmente costituisce il solo strumento riabilitativo a disposizione per le persone con autismo sostenuto dalla comunità scientifica internazionale. Non esistono farmaci che possano curare l'autismo in quanto tale, ma la prescrizione di un farmaco appropriato può migliorare l'attenzione e ridurre sintomi disturbanti, facilitando così l'accesso ad altre forme d'intervento. Di conseguenza, i farmaci non

dovrebbero mai essere prescritti in alternativa ad un programma riabilitativo, ma solo nel miglior interesse della persona con autismo, nell'ambito di un programma globale d'intervento, e, se possibile, per periodi limitati di tempo.

La mancanza di una presa in carico precoce, adeguata, individualizzata e continuativa o interventi inadeguati, basati su preconcetti sull'autismo (ad esempio, i trattamenti finalizzati a migliorare la relazione parentale o a "rompere il guscio autistico", come la psicoterapia psicanalitica) o su teorie senza fondamento o di non provata efficacia (come la Comunicazione Facilitata o l'Auditory Integration Training, per citare due esempi) hanno conseguenze irreparabili sullo sviluppo della persona e sulla sua capacità di raggiungere l'indipendenza, l'inclusione sociale e una vita dignitosa in età adulta.

Alla luce di:

- Il diritto a servizi sanitari accessibili ed efficaci per la totalità della popolazione, stabilito nella carta sociale Europea.
- La Dichiarazione delle NU sui Diritti delle Persone Disabili, proclamata con risoluzione dell'Assemblea generale 3447 del 9 Dicembre 1975, che stabilisce: "Le persone disabili hanno diritto a un trattamento medico, psicologico e funzionale, compresi gli ausili protesici e ortesici, a una riabilitazione medica e sociale, all'educazione, alla formazione e riabilitazione professionale, a servizi di aiuto, consulenza e collocamento e ad altri servizi che rendono possibile il massimo sviluppo delle loro capacità e abilità e favoriscono il processo di integrazione o di reintegrazione".
- La Dichiarazione delle NU sui Diritti delle Persone con Ritardo Mentale, proclamata con risoluzione dell'Assemblea Generale 2856 (XXVI) del 20 Dicembre 1971, che stabilisce: "Le persone con ritardo mentale hanno il diritto a cure mediche e fisiche appropriate, e a educazione, formazione, riabilitazione e accompagnamento tali da favorire il massimo sviluppo delle loro capacità e potenzialità".

Autisme-Europe ritiene che le necessità delle persone con autismo nel campo della presa in carico sanitaria non siano sufficientemente tenute in conto, e che nei paesi dell'Europa si verifichino ogni giorno nei loro confronti violazioni dei diritti umani in campo sanitario.

La discriminazione di cui soffrono in termini di accesso alla presa in carico sanitaria richiede l'attivazione di misure che garantiscano il raggiungimento del maggior grado possibile di potenzialità individuali, di indipendenza e di capacità di scelta e di autodifesa dei propri diritti, attraverso:

- L'accesso ad una diagnosi e ad una valutazione funzionale precoce, in conformità con gli standard medici accettati a livello internazionale².
- L'accesso a un trattamento appropriato, precoce, multi-disciplinare e continuativo, compresa la riabilitazione sociale.
- L'accesso ai servizi di medicina generale esistenti³, e alle cure sanitarie appropriate allo stato di salute⁴, secondo gli stessi standard di ogni altro ammalato.

In particolare Autisme-Europe raccomanda che siano messe in pratica le seguenti misure:

- Creazione di servizi di presa in carico di qualità per le persone con autismo, come per tutte le persone in condizioni di dipendenza.
- Miglioramento degli indicatori di qualità esistenti per i servizi di presa in carico specialistica in modo da poter valutare quante persone con autismo o altra disabilità di grande dipendenza usufruiscono di programmi riabilitativi adeguati.
- Miglioramento della formazione iniziale e permanente del personale sanitario sui sistemi diagnostici accettati a livello internazionale e sui trattamenti basati sull'evidenza scientifica.

- Integrazione, nella formazione medica di base, di insegnamenti sulle caratteristiche comportamentali e comunicative e sulle necessità specifiche delle persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza tramite la formazione permanente del personale sanitario a tutti i livelli, e non esclusivamente a livello specialistico.
- Miglioramento e adeguamento delle strutture sanitarie generiche alle necessità delle persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza, provvedendo ad un supporto e alle strutture specifiche.
- Delineare e formulare documenti di consenso internazionali, con la collaborazione delle associazioni dei genitori, per un orientamento clinico specifico per l'autismo, che comprende protocolli del processo di diagnosi e trattamento, nonché linee guide per gli interventi riabilitativi.
- Informare sistematicamente le famiglie sullo stato di salute del paziente e sulla legislazione e i provvedimenti esistenti che permettono di garantire la miglior presa in carico del proprio figlio.
- Diffondere sistematicamente informazioni corrette sullo stato dell'arte degli standard in tema di presa in carico sanitaria dell'autismo, e di altre disabilità di grande dipendenza.

Autismo e Inclusione

Autisme e Inclusione
Autisme Europe condivide e promuove la posizione della National Autistic Society

LA POSIZIONE DI AUTISME EUROPE

1. Autisme Europe ritiene che la pietra angolare di un'offerta efficace risieda nell'individualizzazione, per garantire ad ogni persona con autismo un'educazione e un sostegno appropriati a raggiungere a mantenere con successo il maggior grado possibile di indipendenza funzionale e di capacità di esercitare delle scelte.
2. L'inclusione nell'ambiente sociale dovrebbe considerarsi un diritto, non un privilegio, nel rispetto del miglior interesse e delle necessità individuali della persona. Per permettere l'accesso più ampio e la partecipazione sostenibile a beneficio della persona disabile, si dovrebbe provvedere ad un adeguamento ragionevole delle offerte a livello d'istruzione e dei servizi. In questo contesto, la politica dell'inclusione non dovrebbe mai essere presa a pre-

testo, per rifiutare ad alcuno un servizio, né per offrire dei servizi puramente simbolici e illusori che, in sostanza, negano il diritto ad accedere a delle opportunità.

3. La politica dell'inclusione deve essenzialmente garantire un apprendimento idoneo o altre esperienze positive complementari. Non è una semplice questione di "dove" la persona riceve un'istruzione od ottiene i servizi e il sostegno, ma di qualità e specificità.
4. Autisme Europe sottolinea l'importanza di una diagnosi qualificata, di una valutazione specifica continua, e della collaborazione tra genitori e professionisti per meglio definire interventi educativi appropriati e altri programmi. Autisme Europe, chiede che i programmi siano sostenuti da professionisti e altre persone con specifica esperienza nel campo dell'autismo in grado di offrire tutta la consulenza e assistenza pratica necessaria, e di valutare i risultati di tali offerte.
5. La politica dell'inclusione non può sostituirsi alla necessità di programmi rispondenti ai bisogni individuali, specialmente nel caso di persone con bisogni complessi ai quali è particolarmente difficile rispondere in ambienti sociali aperti che possono rappresentare una fonte di stress.
6. I disturbi dello spettro autistico richiedono un ventaglio di risposte finemente articolate a livello individuale. Si auspica che tali risposte vengano fornite sempre in numero maggiore e per la maggior parte del tempo nell'ambito dell'offerta pubblica ordinaria. Esistono tuttavia persone i cui interessi nell'arco della vita trovano risposte più adeguate in servizi specializzati in modo appropriato in grado di offrire un'educazione e un supporto appropriato e significativo.

Autismo e Educazione

DOCUMENTO DI POSIZIONE SULL'EDUCAZIONE PER LE PERSONE CON AUTISMO

L'Articolo 3 della Carta dei Diritti delle Persone con Autismo di Autisme Europe, presentata al 4° Congresso di Autisme Europe, L'Aia, 10 Maggio 1992, stabilisce chiaramente, conformemente ai Trattati e alle Dichiarazioni internazionali, che l'Educazione è un diritto fondamentale delle persone con autismo.

Articolo 3. Il diritto delle persone con autismo ad una educazione accessibile e appropriata

La Carta dei Diritti di Autisme Europe è stata adottata come dichiarazione Scritta dal Parlamento Europeo il 9 maggio 1996, e rafforzata il 1° luglio 1999 dalla ratifica della Carta Sociale Revisionata del 3 maggio 1996. Noi difendiamo il diritto all'educazione delle persone con autismo con ogni mezzo a nostra disposizione, attraverso l'informazione alle famiglie, ai professionisti e al grande pubblico. Sosteniamo l'uso di strumenti educativi appropriati per le persone con autismo attraverso pubblicazioni, conferenze e scambi reciproci tra associazioni di genitori in Europa. Se necessario, difenderemo il diritto all'educazione anche con azioni legali a livello Europeo⁵.

Il diritto all'educazione è un requisito minimo. Se interpretato in senso stretto, il diritto all'educazione fornirebbe solo quel tipo e quel tanto di insegnamenti necessari ai bambini che non presentano autismo, e non soddisferebbe le difficoltà specifiche di apprendimento dei bambini e adulti con autismo.

Per le persone con Autismo, l'educazione rappresenta molto più di un diritto fondamentale: l'Educazione è indispensabile per acquisire, e mantenere, il maggior grado possibile di autonomia, per compensare le enormi difficoltà delle persone con autismo ad estrarre un significato dalle più semplici esperienze. La maggior parte delle persone non ha bisogno di supporti educativi per acquisire le competenze di base necessarie a compiere le azioni della vita quotidiana, e apprende inconsapevolmente tramite l'apprendimento incidentale e non-strutturato, che sorge dall'interesse spontaneo in un qualcosa, o tramite l'apprendimento naturale/automatico e auto-derivato per semplice imitazione, osservazione, sperimentazione e categorizzazione.

Tuttavia, le ricerche più recenti mostrano che le persone con autismo hanno difficoltà con le seguenti modalità di apprendimento:

- L'apprendimento curricolare, in quanto le persone con autismo possono non essere motivate dallo stesso interesse dell'insegnante e non comprendere il mezzo di comunicazione utilizzato.
- L'apprendimento incidentale, poiché possono non condividere i loro interessi con le altre persone.
- L'apprendimento naturale/automatico e auto-derivato, in quanto molti requisiti di base o non sono presenti oppure non evolvono spontaneamente.

L'assenza o la presenza limitata di queste capacità compromette lo sviluppo personale, le relazioni sociali, l'apprendimento di ulteriori capacità e l'autonomia nella vita quotidiana.

Pertanto, senza un'educazione specifica, le persone con autismo non sono in grado di acquisire le conoscenze e le competenze di base, date normalmente per scontate, necessarie a compiere le attività quotidiane, e a vivere un'esistenza soddisfacente.

Per le persone con autismo, l'educazione ha quindi in primo luogo il ruolo di compensare e se possibile superare le difficoltà di apprendimento naturale/automatico o auto-derivato e di comunicazione.

L'educazione è il solo mezzo attraverso il quale i bambini con autismo possono apprendere quello che gli altri bambini apprendono facilmente da soli.

L'EDUCAZIONE PRECOCE

Le difficoltà di apprendere dall'ambiente sono già presenti nella prima infanzia, età in cui l'apprendimento naturale/automatico o auto-derivato è di fondamentale importanza.

I bambini, come pure i bambini con disabilità intellettiva senza le caratteristiche dell'autismo, acquisiscono le competenze di base senza alcuna necessità di insegnamento, ma solamente osservando ciò che fanno gli altri. Questo tipo di apprendimento non si verifica nei bambini con autismo, ed è il motivo per cui le strategie per insegnare queste competenze richiedono sia una conoscenza approfondita dell'autismo che una buona dose di creatività.

Per questa ragione **Autisme Europe ritiene prioritaria l'educazione precoce dei bambini con autismo in compiti indispensabili per ogni apprendimento futuro.**

Inoltre, il coinvolgimento attivo dei genitori è fattore di successo determinante per un miglioramento sostanziale della qualità della vita delle persone con autismo e delle loro famiglie.

Per assicurarsi che le persone con autismo ricevano, già dalla prima infanzia, una educazione appropriata ed efficace, Autisme Europe raccomanda che i genitori siano:

- aiutati a individuare nel proprio bambino le capacità di base da sviluppare in età prescolare,
- informati sulle opzioni educative eventualmente disponibili, e sui rispettivi vantaggi,
- coinvolti attivamente nella costruzione del programma educativo individuale (PEI) del figlio,

- informati e supportati nelle varie opportunità di formazione specifica e nella messa in atto a casa di strategie e programmi educativi di base, complementari al lavoro dei professionisti.

L'EDUCAZIONE IN ETA' SCOLARE E PRESCOLARE

In Europa, la scuola dovrebbe essere omnicomprensiva e inclusiva come la società stessa. Stare con i compagni di scuola nel rispetto dei bisogni educativi specifici e individuali comporta dei vantaggi sia per gli studenti con autismo che per gli altri.

Tuttavia, **l'inclusione nella scuola normale non deve essere una opzione "o tutto o niente"**. L'inserimento dei bambini con autismo nelle classi "normali", di qualsiasi livello, non è di per sé sufficiente ad acquisire le competenze sociali e comunicative o a favorire lo sviluppo cognitivo ed emozionale, in ragione delle difficoltà di apprendimento naturale/automatico e auto-derivato, dei problemi di generalizzazione e del disturbo dell'interazione sociale.

Inoltre, per risultare efficace, l'inserimento nella scuola normale richiede un notevole investimento economico, tecnico e personale, l'uso creativo delle risorse, la flessibilità e una stretta collaborazione fra le istituzioni scolastiche e sanitarie e la famiglia. Per i bambini con autismo, i profili delle capacità funzionali possono essere molto diversi tra loro, su un range che si estende dalla disabilità grave nell'apprendimento a capacità accademiche normali e, pertanto, bisogna attuare dei programmi educativi individuali (PEI) derivanti da una valutazione tramite test standardizzati delle capacità e delle potenzialità del bambino nelle aree funzionali. Nelle scuole elementare e secondaria, molti bambini con autismo hanno ancora bisogno di imparare le capacità di base e funzionali all'acquisizione dell'autonomia personale nelle attività quotidiane. Alcuni bambini con autismo ad alto funzionamento sono in grado di acquisire le competenze accademiche, previste per i bambini "normodotati", ma hanno comunque bisogno di strategie educative specifiche, per ovviare ai problemi di comunicazione verbale, su cui si basa l'educazione tradizionale.

Benché i bambini effetti della Sindrome di Asperger, non sempre presentino difficoltà di comunicazione verbale e di acquisizione delle conoscenze accademiche a causa delle scarse capacità interpersonali, richiedono strategie e programmi educativi specifici. Gli insegnanti devono essere consapevoli dei limiti dei bambini con disturbi dello spettro dell'autismo per evitare di interpretare il loro comportamento come mancanza di collaborazione o "negativismo" e di favorire, di conseguenza, l'insorgenza di problemi relazionali che possono a loro volta determinare ulteriori

problematiche.

Per questo motivo, anche nel caso di inserimento nella scuola "normale", è necessario mettere a disposizione delle aree speciali, degli ambienti appropriati per poter lavorare su base individuale o in piccoli gruppi con insegnanti specializzati, formati sugli aspetti educativi dell'autismo a supporto degli insegnanti curricolari e per facilitare l'impatto sugli altri bambini. Qualora l'inserimento nella scuola "normale" risulti problematico, i genitori dovrebbero avere la possibilità di scegliere nell'interesse del bambino servizi educativi specifici che siano comunque in grado di garantire programmi educativi che sviluppino al meglio le potenzialità del bambino per realizzare l'inclusione.

Autisme Europe raccomanda che le scuole materne, elementari e secondarie provvedano a:

- promuovere, all'interno di una cultura "pro-diversità" nell'educazione, un approccio più flessibile allo sviluppo curricolare e all'organizzazione dell'ambiente scolastico,
- facilitare una stretta collaborazione tra la scuola, i servizi sanitari e le famiglie,
- assegnare insegnanti competenti nelle strategie educative specifiche per l'autismo,
- formare gli insegnanti curricolari e gli insegnanti di sostegno alle strategie educative specifiche per l'autismo perché possano insegnare non solo il programma curricolare generale ma anche le capacità di base e le competenze di auto-aiuto necessarie per l'autonomia nelle attività della vita quotidiana,
- basare l'insegnamento su programmi educativi individuali (PEI) derivanti da una valutazione tramite test standardizzati delle capacità, delle potenzialità, delle preferenze del bambino e delle sue motivazioni, nonché delle priorità della famiglia.

L'EDUCAZIONE PERMANENTE

Il diritto ad una educazione permanente è un diritto fondamentale per tutti e, per le persone con autismo, rappresenta un bisogno fondamentale.

Solo attraverso un'educazione permanente per tutto l'arco della vita le persone con autismo saranno in grado di sviluppare al meglio la loro partecipazione alla vita sociale, dalla prima infanzia all'età adulta

Durante tutto il processo educativo è necessario tener conto del disturbo della comunicazione ricettiva e delle modalità

concrete di pensiero delle persone con autismo, in parti colare in quei bambini, adolescenti e adulti, che sviluppano il linguaggio. I genitori e i professionisti spesso credono che una volta che compare il linguaggio, la situazione diventi più facile. Anche se è vero entro certi limiti, l'acquisizione del linguaggio non rappresenta affatto per le persone con autismo la fine delle difficoltà a comunicare con gli altri e a sviluppare le interazioni sociali. Questo fatto comporta la necessità di guidare per tutta la vita l'acquisizione delle competenze sociali, delle capacità funzionali e delle conoscenze con strumenti educativi appropriati.

Nel caso dell'autismo, l'educazione permanente dovrà sempre tener conto le difficoltà simboliche e di attenzione delle persone con autismo, che ostacolano l'imitazione e l'integrazione delle informazioni provenienti dall'ambiente in un insieme significativo.

Perché tutti gli adulti con autismo possano condurre una vita più indipendente possibile nella comunità a cui appartengono, Autisme Europe raccomanda che l'educazione permanente per le persone affette di disturbi dello spettro autistico comprenda:

- centri e strutture residenziali e risorse all'interno della comunità,
- programmi di integrazione nella comunità che sostengano e promuovano attivamente:
 - ◆ l'acquisizione dei prerequisiti alla formazione professionale,
 - ◆ le capacità di auto-gestione del tempo libero, delle attività domestiche e di igiene e autonomia personale nella vita quotidiana,
 - ◆ la capacità di autonomia nella difesa dei diritti (self -advocacy),
 - ◆ gli interessi e le preferenze personali individuali.

Autismo e Occupazione

POSIZIONE RELATIVA ALLA DISCRIMINAZIONE IN AMBITO LAVORATIVO DI PERSONE AFFETTE DA AUTISMO O ALTRA DISABILITA' DI GRANDE DIPENDENZA

Autisme Europe sostiene le iniziative promosse dall'Unione Europea nel campo della lotta alla discriminazione, in particolare la Direttiva a favore delle "Pari Opportunità in merito a Impiego e Occupazione", adottata dal Consiglio nel novembre 2000.

Autisme Europe, tuttavia, ritiene che allo stato attuale la struttura generale delineata dalla presente Direttiva *non prenda in debita considerazione le esigenze delle persone con autismo o con disabilità di grande dipendenza e delle loro famiglie.*

La situazione particolarmente complessa delle persone affette da autismo o da disabilità di grande dipendenza e dalle loro famiglie nonché la discriminazione che questi ultimi subiscono in rapporto all'accesso o alla permanenza nel mercato del lavoro, esige le seguenti raccomandazioni:

A - Persone affette da autismo o altra disabilità di grande dipendenza

La gravità della disabilità si traduce nella necessità di una formazione permanente, adeguata alle loro specifiche necessità in campo di:

- Istruzione, adeguata a sviluppare non solo le competenze lavorative, ma anche le capacità sociali e personali necessarie ad accedere alla formazione professionale e ad un lavoro, anche protetto.
- Formazione professionale.
- Educazione permanente.

Coloro che sono abbastanza fortunati da ricevere una formazione adeguata, sono poi in grado di poter lavorare. In caso contrario, l'assenza di una formazione precoce, individualizzata e continua comporta conseguenze irreparabili sullo sviluppo della persona e delle sue capacità di ottenere un lavoro in età adulta.

Un sostegno adeguato sul posto di lavoro (adattamento dell'ambiente, supervisione da parte di professionisti, compiti adeguati alla disabilità ...) per i soggetti affetti da autismo o da disabilità di grande dipendenza è condizione indispensabile per beneficiare dei servizi esistenti per persone disabili, come i laboratori protetti.

La mancanza di formazione e di sostegno adeguato spiega, in larga misura, il motivo per cui le persone affette da autismo o da disabilità di grande dipendenza sono quasi del tutto assenti dal mercato del lavoro e restano per lungo tempo totalmente dipendenti dal sostegno della famiglia, indipendentemente dalle loro capacità lavorative, benché la discriminazione dovuta alla mancanza di sostegno di cui sono vittime, in quanto disabili, dovrebbe essere combattuta dalla Direttiva 2000/78/CE.

B - Famiglie di persone affette da autismo o altra disabilità di grande dipendenza

- le famiglie hanno bisogno di misure che le tutelino dal dover modificare la loro situazione e/o le loro ambizioni

professionali per garantire la presa in carico del figlio, anche quando questi ha raggiunto un'età adulta. La carenza di servizi di presa in carico adeguati ai bisogni del figlio, orari di presa in carico incompatibili con il lavoro e la mancata disponibilità di servizi di accoglienza durante il periodo delle vacanze scolastiche, comportano, nella grande maggioranza dei casi, che uno dei genitori, molto spesso la madre, sia obbligato a rinunciare al proprio lavoro a tempo indeterminato. Una conseguenza indiretta può essere che l'altro genitore si trovi costretto a prolungare l'orario di lavoro per sopperire alla diminuzione degli introiti, o per far fronte al maggior carico economico,

- le famiglie hanno bisogno, sin dal momento della diagnosi al bambino, di essere sostenute e informate delle misure esistenti che possono essere di aiuto, principalmente per quanto riguarda la flessibilità dell'orario di lavoro.

Per questi motivi, Autisme Europe raccomanda che siano adottate misure complementari alla Direttiva "in favore delle Pari opportunità in ambito di Occupazione e Lavoro", e alla politica dell'Unione Europea in ambito di occupazione e protezione sociale, allo scopo di combattere gli ostacoli al lavoro per le persone affette da disabilità di grande dipendenza e per le loro famiglie.

Autisme Europe raccomanda in particolare di adottare i seguenti provvedimenti:

- *Rafforzare la formazione permanente delle persone con autismo o con disabilità di grande dipendenza, in particolare modo la formazione professionale;*
- Incrementare il *sostegno sul posto di lavoro* e adeguarlo alle esigenze delle persone autistiche o con disabilità di grande dipendenza;
- Mettere a disposizione servizi assistenziali di qualità per tutte *le persone in condizione di dipendenza* (bambini, anziani, persone disabili);
- Migliorare gli indicatori già esistenti relativi agli asili per l'infanzia, in modo da poter valutare la *percentuale di bambini disabili* che usufruiscono di tali servizi;
- Adottare orari lavorativi flessibili *nel rispetto dei diritti sociali dei familiari* (congedi parentali, interruzioni di carriera ...);
- *Informare sistematicamente le famiglie su leggi e normative vigenti* in grado di favorire la compatibilità della vita familiare con la vita professionale.

Autismo e Età Avanzata

LA POSIZIONE DI AUTISME EUROPEE SULLE PERSONE CON AUTISMO IN ETÀ AVANZATA

Autismo e l'età avanzata - Verso una qualità di vita migliore

Nell'ultima decade diverse conferenze e seminari sono stati dedicati ai problemi delle persone che invecchiano, pochissimi però hanno affrontato i problemi di quelle persone che non solo invecchiano, ma sono anche affette di disabilità per motivi diversi da quelli dell'invecchiamento stesso.

Le persone con disabilità hanno:

- Problemi che derivano dall'invecchiamento.
- Problemi che derivano dalla propria disabilità.

Basandosi su un approccio olistico, l'associazione Internazionale Autisme-Europe sta sviluppando una campagna di sensibilizzazione per sottolineare l'importanza di studiare i problemi comuni che le due popolazioni affrontano, nonché i problemi specifici delle persone con autismo.

I DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO IN ETÀ AVANZATA

Le persone con autismo, le loro famiglie o rappresentanti legali, le organizzazioni e i governi devono stabilire un piano d'azione sulla base della legislazione e delle direttive europee.

Il diritto ad una vita autonoma e alla autodeterminazione

Le persone con autismo e altra disabilità di grande dipendenza, o i loro rappresentanti legali, hanno il diritto di decidere il loro futuro e di esigere l'implementazione dei principi approvati nella Dichiarazione di Madrid e nella Carta dei Diritti delle Persone con Autismo, nonché i principi sui diritti delle persone in età avanzata e delle persone con disabilità, in particolare quelle con disabilità da grande dipendenza, enunciati nei trattati e nelle direttive dell'Unione Europea.

Il diritto di conservare o migliorare la qualità della salute

- Prevenzione dei problemi di salute in relazione all'invecchiamento.
- Diagnosi e le informazioni accurate sulle condizioni di salute specifiche.
- Prevenzione di problemi correnti alle condizioni di salute specifiche.

- Trattamento di condizioni di salute specifiche.

Il diritto di conservare e migliorare la comunicazione e l'interazione sociale

L'accesso a mezzi alternativi visuali di comunicazione e di informazione.

Favorire, se possibile, il dialogo intergenerazionale:

- Coinvolgendo i giovani con la loro partecipazione a eventi culturali e ricreativi di altro genere o attività sportive nella comunità insieme alle persone con autismo.
- Facilitare i contatti fra scuole, organizzazioni per la gioventù ed i centri di accoglienza.

Il diritto ad un intervento adeguato

Valutazione multidisciplinare e coordinamento degli interventi, tenendo in considerazione:

- Le capacità funzionali della persona.
- Gli interessi e i desideri della persona e della sua famiglia.

Progettare e mettere in pratica un piano di sostegno individualizzato che avrà come obiettivo principale:

- Il miglioramento e il mantenimento dell'autonomia a casa o presso il centro di residenza.
- Il miglioramento e il mantenimento delle competenze sociali nella società.

Il diritto di avere dei servizi che provvedono una buona qualità di vita

I servizi dovrebbero essere il risultato di un dialogo: deve essere disponibile una scelta diversificata di servizi accreditati.

Questo permetterà alla famiglia e al personale di identificare i bisogni individuali della persona con disabilità e sarà anche un modo per ridurre il rischio di isolamento e, di conseguenza, l'esclusione.

Il diritto all'istruzione e all'educazione continua

I servizi devono offrire un ambiente d'apprendimento e servizi educativi.

Il diritto al lavoro per le persone con disabilità e le loro famiglie

Il lavoro deve essere adeguato alle persone con autismo e alle loro famiglie per evitare il rischio di esclusione. E' necessario poter accedere alla formazione professionale.

Il diritto ad una sistemazione abitativa adeguata

Le persone con autismo, come le altre persone in età avanzata, devono restare nella loro casa il più a lungo possibile, oppure andare in strutture dove erano abituate a vivere prima di ritirarsi dalla "vita attiva". Bisogna preparare bene le persone con autismo ai cambiamenti di residenza o di modo di vivere. L'ambiente nuovo dev'essere adatto ai bisogni specifici della persona con autismo.

Vita a casa

- Mettere a disposizione assistenza specializzata (medica, risorse tecniche, il governo della casa, l'adattamento dell'ambiente, ecc.).
- Sostegno per le persone anziane della famiglia.

Vita in piccoli appartamenti con il sostegno permanente di assistenti sociali.

Vita in un centro residenziale:

- Continuare a tenere le persone con autismo negli stessi centri in cui sono abituate a vivere senza limiti d'età.
- In alternativa, possono essere integrate in una struttura nelle vicinanze.
- Provvedere al sostegno complementare medico e sanitario: infermiere, altro personale di sostegno, cure ospedaliere, supporti tecnici, accessibilità, ecc.

Vita in un centro residenziale ma mantenere i contatti con i familiari

- Il personale può assumere un ruolo attivo nel conservare i rapporti con la famiglia, permettendo alle persone con autismo di far visita ai genitori a casa, o accordandosi perché i genitori possano far loro visita presso il centro.

Vita in una struttura specializzata per le persone anziane con disabilità

- Creare nuovi tipi di strutture specializzate con assistenza medica per le persone in età avanzata con disabilità da grande dipendenza che presentano una necessità importante di cure mediche.

Formazione di personale professionale

Tenendo conto dei risultati della ricerca, confrontando le esperienze dei paesi sviluppati e considerando i bisogni dei paesi dell'Europa settentrionale, meridionale e orientale, è urgente implementare:

- La formazione di personale, coordinata e preparata sulle basi di un piano sistematico e con un approccio olistico.

- Programmi di assistenza a domicilio per le persone con autismo in età avanzata e per le loro famiglie.

Il diritto ad un sostegno finanziario realistico e adeguato

Le persone con autismo e le altre popolazioni con disabilità di grande dipendenza devono avere la possibilità di vivere in maniera indipendente nel paese d'Europa dove sono nate o dove risiedono e avere gli stessi diritti di aiuti finanziari realistici e appropriati per:

- Avere accesso a una buona qualità di vita in termini di benessere fisico, emotivo, sociale e materiale.
- Avere un ambiente che favorisce la comunicazione, e adeguato ai problemi di comportamento delle persone con autismo.
- Vivere una vita sana e inclusiva nella comunità.
- Scegliere di vivere, o a casa o in una struttura residenziale, con il sostegno adeguato dei servizi sanitari e educa-

tivi.

Diritti Umani e Legislazione

A LIVELLO NAZIONALE E INTERNAZIONALE, ESISTE UNA LEGISLAZIONE CHE DIFENDE I DIRITTI UMANI DELLE PERSONE CON DISABILITA' E, IN CASO DI DISCRIMINAZIONE, OFFRE LA PREMESSA SU CUI ESIGERE CHE GLI STANDARD DI BUONE PRATICHE DIVENTINO LA NORMA, PIUTTOSTO CHE L'ECCEZIONE.

Con il dovuto rispetto per le diversità legali e culturali, gli Standard di Buone Pratiche devono garantire alle persone con Autismo il massimo sviluppo del proprio potenziale e la miglior qualità di vita possibile. Un approccio su scala europea che integri i migliori esempi di Buone Pratiche degli stati membri può dare, un valore aggiuntivo alle attività dei responsabili della presa in carico, e dare una nuova dimensione alla vita delle persone con Autismo e delle loro famiglie.

I documenti di Posizione vengono redatti sulla base delle conoscenze reali, le opinioni informate e le testimonianze delle persone con autismo e le loro famiglie. Comprendono le aree di maggior preoccupazione, rappresentano una visione generale della situazione attuale nel campo dell'autismo, e sono sostenuti dai più recenti sviluppi nel campo della ricerca e dalle dichiarazioni e le carte dei diritti umani e della non discriminazione.

Inoltre, le strategie e le raccomandazioni delineate nelle Posizioni sono essenziali in quanto rappresentano un ponte tra le persone con autismo e le loro famiglie e chi, a tutti i livelli istituzionali, detiene il potere decisionale.

Le Posizioni, quale voce competente nel campo dell'autismo, hanno un ruolo nell'elaborazione dei Codici di Buone Pratiche, e insieme con essi, nell'indirizzare le legislazioni nazionale e internazionale verso la giusta considerazione dei bisogni e, di conseguenza, verso il miglioramento del benessere e della qualità di vita delle persone con autismo e le loro famiglie

¹ Come descritto nel Documento di consapevolezza di Autisme-Europe, progetto EYPD 2003, nella descrizione dell'Autismo, Autisme-Europe, 2000, e nella Classificazione Internazionale delle Malattie, International Classification of Diseases and Disorders, ICD 10, World Health Organisation

² Come stabilito nei "Principi per la protezione e il miglioramento della presa in carico delle persone affette da malattia mentale" delle NU, adottate dall'Assemblea Generale con risoluzione 46/119 del 17 Dicembre 1991.

³ I problemi di accessibilità spesso incontrati dalle persone con autismo comprendono sale d'attesa rumorose e esami medici aggressivi.

⁴ L'epilessia, problemi neurologici, dentistici o gastro-intestinali, ginecologi, ecc.

⁵ Autisme Europe ha presentato un reclamo al Consiglio d'Europa sulla base dell'applicazione insoddisfacente da parte della Francia degli Articoli 15 e 17 della II parte e dell'Articolo E della V Parte della Carta sociale Europea revisionata del 3 maggio 1996, che è entrata in vigore il 1 luglio 1999.