



IL FEEDBACK DI AUTISMO-EUROPE SULLA ROADMAP PER LA STRATEGIA SUI DIRITTI DEI DISABILI PER IL PERIODO 2021-30

UNA LIBERA TRADUZIONE DI ANGSA CAMPANIA



Novembre 2020

IL FEEDBACK DI AUTISMO-EUROPE SULLA ROADMAP PER LA STRATEGIA SUI DIRITTI DEI DISABILI PER IL PERIODO 2021-30 - NOVEMBRE 2020

UNA LIBERA TRADUZIONE DI ANGSA CAMPANIA

Autismo-Europa AISBL è un'associazione internazionale il cui obiettivo principale è quello di promuovere i diritti delle persone autistiche e delle loro famiglie e di aiutarle a migliorare la loro qualità di vita.

Garantisce un collegamento efficace tra quasi 90-organizzazioni che si occupano di autismo provenienti da 40 paesi Europei, tra cui 26 stati membri dell'Unione Europea, governi ed istituzioni europee ed internazionali.

Secondo i principali studi si stima che almeno 5 milioni di persone facciano parte dello spettro autistico nell'Unione europea.

L'autismo forma uno 'spettro', il che significa che ogni persona vive l'autismo in modo diverso.

Non esiste un'unica soluzione adatta a tutte le esigenze di una persona autistica.

I bisogni fondamentali di molte persone autistiche da ogni paese europeo ancora oggi non vengono soddisfatti.

I dati disponibili dimostrano come che le persone autistiche devono affrontare un livello molto elevato di discriminazione in tutti gli aspetti della vita, dalla mancanza di accesso all'istruzione all'elevato livello di disoccupazione e alla mancanza di accesso all'assistenza sanitaria.

È stato dimostrato che le persone autistiche muoiono in media 16 anni più giovani della popolazione generale.

Sono necessari un approccio olistico e alcune azioni mirate per superare le numerose sfide che devono affrontare nella vita quotidiana e per consentire loro di esercitare pienamente i loro diritti di cittadini dell'UE, come la mobilità intra-UE.

Consentire alle persone dello spettro autistico di vivere una vita lunga e appagante nel modo più autonomo e indipendente possibile, richiede un cambiamento di mentalità nella società per sostenere la loro partecipazione ed inclusione attiva.

Comporta anche la creazione e il mantenimento dei necessari servizi di supporto basati sulla comunità e la promozione dell'accessibilità degli autistici in tutti i settori.

Autismo-Europe pertanto, chiede un'ambiziosa strategia dell'UE in materia di disabilità dopo il 2020 che non lasci indietro nessuno e tenga conto della diversità delle esigenze di disabilità, sostegno e accessibilità.

L'UE ha un ruolo di rilevanza nel facilitare la realizzazione del UNCRPD attraverso tutti gli stati membri dell'UE, ed oltre.

Accogliamo con favore che la futura strategia europea avrà lo scopo di sostenere la piena realizzazione della convenzione a livello UE e nei stati membri.

A questo scopo, i diritti dei disabili dovrebbero essere adeguatamente integrato in altri strumenti politici chiave, come il Pilastro europeo dei diritti sociali o garanzia dell'infanzia, Strategia per l'uguaglianza di genere, Garanzia per i giovani e tutti i suoi programmi di finanziamento.

L'UE dovrebbe inoltre intraprendere azioni concrete per l'adozione di una direttiva orizzontale contro la discriminazione per proteggere le persone con disabilità dalla discriminazione in tutti i settori della vita.

La strategia dovrebbe avere un meccanismo di monitoraggio ben attrezzato, con punti focali della CPRD in tutte le istituzioni e agenzie dell'UE e un efficace meccanismo di coordinamento all'interno e tra le istituzioni.

Al fine di monitorare i progressi sono necessari parametri e indicatori chiari, nonché un'adeguata raccolta di dati, disaggregata da tipi di disabilità, sesso ed età.

Le persone con disabilità e le loro organizzazioni rappresentative dovrebbero essere sostenute per partecipare in modo significativo alla realizzazione della strategia fino alla sua valutazione.

SETTORI D'AZIONE SPECIFICI DA PRENDERE IN CONSIDERAZIONE:

Accesso all'educazione

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Una recente indagine, condotta da AE su tutto il territorio UE ha dimostrato che il livello di sostegno rivolto a studenti autistici all'interno dell'educazione inclusiva a tutti i livelli è limitata, e se presente è spesso inadeguata.
- La mancanza di comprensione delle esigenze individuali degli alunni autistici e di un sostegno adeguato e alloggi ragionevoli.
- La mancanza di flessibilità del curriculum educativi e delle infrastrutture per utilizzare i punti di forza degli studenti autistici
- La mancanza di opportunità di formazione professionale e di apprendimento lungo tutto l'arco della vita
- Elevato livello di esclusione scolastica e abbandono scolastico

Azioni raccomandate

- Monitorare l'accesso all'istruzione dei studenti autistici e raccogliere dati e statistiche in tutti i paesi dell'UE sul loro accesso alle scuole ordinarie, all'istruzione primaria e secondaria, alla formazione professionale e all'occupazione.
- Garantire l'accesso a un sostegno individualizzato e specializzato nell'istruzione tenendo conto delle capacità in evoluzione dei studenti autistici per affrontare la questione dei ragazzi che abbandonano anticipatamente.
- Promuovere l'uso dei programmi di finanziamento dell'UE, tra cui EaSI, Erasmus+, ESF+ e InvestEU per finanziare la transizione verso un'istruzione pienamente inclusiva, in particolare la formazione del personale sulle strategie di insegnamento e comunicazione per le persone autistiche;
- Promuovere un'istruzione inclusiva, garantendo nel contempo l'accesso a un sostegno personalizzato e specializzato per le persone che necessitano di un livello di sostegno più elevato, tenendo conto dell'evoluzione delle loro capacità;
- Sostenere l'impegno per 'rendere l'apprendimento e la mobilità una realtà per tutto l'arco della vita creando programmi pertinenti, come l' Erasmus+, accessibile alle persone autistiche
- Stabilire norme comuni sulle qualifiche riguardante gli insegnanti di sostegno e assistenti per alunni e studenti autistici.
- Sviluppare e adottare linee guida sulla prevenzione degli abusi e del bullismo contro i bambini nello spettro autistico in contesti di segregazione e convenzionali.
- Sostegno alla transizione tra i vari livelli di istruzione e occupazione.
- Sostenere l'adozione di norme comuni per il personale docente sulla qualifica di insegnanti e assistenti di supporto per studenti autistici e altri tipi di disabilità;
- Sostenere lo sviluppo di linee guida sulla prevenzione di abusi e bullismo.
- Dare l'esempio e migliorare l'inclusività delle scuole europee.

Accesso all'occupazione

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Meno del 10% delle persone autistiche è occupato (per lo più occupato in lavori a bassa retribuzione o in ambienti protette), questo è significativamente inferiore al tasso medio di occupazione dei disabili
- La maggior parte delle persone autistiche con elevate esigenze di sostegno non sono impegnate nell'istruzione, nell'occupazione o nella formazione e non sono conteggiate nelle statistiche (cioè vivono in istituti o in famiglie non supportate)
- La disoccupazione colpisce anche le persone sproporzionatamente autistiche con un livello di istruzione generale superiore alla media, come evidenziato dalla ricerca
- Mancanza di consapevolezza dei datori di lavoro riguardo alle competenze e al potenziale delle persone autistiche
- Mancanza di un'adeguata offerta di alloggi accettabili sul lavoro.

Azioni raccomandate

- Adozione da parte dell'UE di linee guida chiari riguardante la fornitura di alloggi accettabili per i lavoratori con disabilità, adatti a tutti i tipi di disabilità
- Migliorare la raccolta di dati sul tasso di occupazione delle persone con disabilità, anche per tipi di disabilità, e fissare obiettivi ambiziosi per il prossimo periodo.
- Utilizzare il Fondo sociale europeo Plus (FSE+) per promuovere l'inclusione delle persone con disabilità
- nella società e migliorare le opportunità, anche nel campo dell'occupazione
- Accordi sul riconoscimento della valutazione della disabilità per consentire alle persone con disabilità di godere della libertà di movimento e di lavorare all'estero su un piano di parità con gli altri
- Sostenere la ricerca, gli investimenti sociali e le iniziative a sostegno dell'inclusione sul lavoro delle persone autistiche
- Verificare che la Youth Guarantee (garanzia per i giovani) possa sostenere adeguatamente i giovani con disabilità.
- Dare l'esempio e aumentare i programmi di esperienza lavorativa per gli adulti autistiche nelle istituzioni dell'UE.
- Sostenere la sensibilizzazione dei datori di lavoro sul potenziale dei lavoratori autistiche.
- Incoraggiare gli Stati membri ad affrontare la questione della trappola dei benefici.
- I lavoratori con disabilità devono essere retribuiti almeno con un salario minimo.
- Condividere le migliori pratiche tra gli Stati membri.

Accessibilità

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Mancanza di consapevolezza delle esigenze di accessibilità delle persone autistiche
- Ostacoli alla partecipazione della vita comunitaria dovuti alla mancanza di "ambienti adatti all'autismo" (anche tra scuole, luoghi di lavoro e spazi pubblici, come stazioni ferroviarie, ospedali e aeroporti).

- Esigenze di accessibilità delle persone autistiche in relazione alle differenze cognitive e/o sociali:
- compresa la necessità di routine/prevedibilità e difficoltà di elaborazione sensoriale come l'elaborazione ritardata o a canale singolo (cioè non essere in grado di elaborare tutti gli input sensoriali, come l'udito, la visione e la sensazione in cui il loro corpo si trova nello spazio, contemporaneamente)
- Esigenze di accessibilità e supporto delle persone autistiche in relazione alle comuni condizioni di salute mentale: ad esempio, l'ansia può aumentare in ambienti o situazioni nuovi / sconosciuti o quando si verifica un evento imprevisto o un cambiamento improvviso nell'ambiente

Azioni raccomandate

- Un ambizioso recepimento e realizzazione dell'atto Europeo di accessibilità (AEA) negli stati membro
- Integrare la portata limitata dell'AEA attraverso altri strumenti legislativi
- I requisiti di accessibilità devono tenere conto delle esigenze di accesso delle persone autistiche
- Disponibilità dei documenti in formati di facile lettura/comprensione o altri formati alternativi.
- Ampliare l'ambito di applicazione della carta dell'UE per i disabili
- Realizzazione di un comitato di accesso UE.

Diagnosi e valutazione della disabilità

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Mancanza di adeguati programmi di screening per l'autismo e lunghi tempi di attesa dovuti alla mancanza di risorse dei servizi diagnostici che ritardano l'accesso al sostegno necessario
- Mancanza di linee guida per la diagnosi uniforme in tutta l'UE
- Mancanza di professionisti qualificati per eseguire screening e diagnosi.
- Mancanza di riconoscimento reciproco della diagnosi di autismo in tutta l'Europa, che ostacola la libertà di movimento

Azioni raccomandate

- Promuovere l'adozione di norme dell'UE per lo screening, e la diagnosi, precoce e gli interventi per l'autismo in tutti gli Stati membri dell'UE, sulla base dei modelli di maggior successo disponibili.
- Promuovere la formazione dei professionisti a vari livelli, attraverso lo sviluppo di programmi di formazione e specializzazione di base
- Affrontare le disuguaglianze legate alla mobilità all'interno dell'UE affrontando le questioni relative al riconoscimento reciproco dello status di disabilità che danno accesso ai diritti alla disabilità, sostegno ragionevole all'alloggio e servizi adattati alle esigenze individuali, ai programmi di istruzione e abilitazione.

Accesso all'abilitazione e servizi sanitari

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Mancanza di disponibilità di interventi a sostegno dell'inclusione basati su evidenze
- In alcuni Stati membri dell'UE sono disponibili interventi per l'autismo inefficaci (e talvolta potenzialmente dannosi)
- Problemi relative all'uso inadeguato di farmaci per bambini e adulti nello spettro autistico
- Le esigenze sanitarie generali delle persone autistiche (sia fisiche che mentali) non sono soddisfatte adeguatamente.

Azioni raccomandate a livello UE

- Sostenere lo sviluppo delle linee guida UE sugli interventi (tempestivi) per l'autismo basati su evidenza e diritti, basato su linee guide esistenti a livello nazionale ed internazionale da seguire
- Promuovere la disponibilità e accessibilità di servizi di intervento tempestivi.
- Favorire l'accesso a un'adeguata tecnologia assistenziale.
- Promuovere l'inclusione della formazione obbligatoria su strategie di abilitazione specifiche e basate sull'evidenza per l'autismo, nonché su questioni etiche nei curricula di tutti i professionisti dell'abilitazione
- Promuovere l'accessibilità e ragionevole accoglienza dei servizi sanitari (tra cui salute somatica, salute mentale, cure dentistiche, servizi di emergenza e servizi preventivi)
- Promuovere la formazione sull'autismo e la comunicazione accessibile nei curricula di tutti gli operatori sanitari e di altro personale pertinente

Accesso a un sostegno personalizzato nella comunità

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Mancanza di accesso a un sostegno individualizzato incentrato su risultati positivi
- Scarsa disponibilità di servizi comprensivi a prezzi accessibili, flessibili, di qualità incentrati sulla comunità (in linea con le linee guida europee) che portino all'istituzionalizzazione
- <https://deinstitutionalisation.com/eeg-publications/>
- Mancanza di inclusione e sostegno all'autonomia e all'autodeterminazione
- Sostegno insufficiente nelle fasi transitorie della vita, ad esempio per il passaggio dall'istruzione all'occupazione e/o attività significative in età adulta
- Invecchiamento e autismo: sostegno insufficiente per gli adulti, compresi gli anziani

Azioni raccomandate a livello UE

- Garantire che i fondi dell'UE non siano investiti nella costruzione o nella ristrutturazione di contesti di assistenza istituzionale
- Fondi dell'UE da dedicare alla transizione verso un'assistenza basata sulla comunità che garantisca l'autodeterminazione e l'inclusione sociale delle persone autistiche e delle loro famiglie e garantisca un monitoraggio adeguato
- Sostenere lo sviluppo di servizi a sostegno della transizione

- Sostenere l'adozione di sistemi di valutazione della qualità dei servizi di sostegno incentrati sui risultati in termini di inclusione, occupazione, partecipazione e qualità della vita
- Sviluppo di un sistema vincolante di qualità, conforme all'articolo 19 del CRPD delle Nazioni Unite, al fine di impedire agli Stati membro di utilizzare la libera circolazione delle persone, dei beni e dei servizi per minare il diritto delle persone autistiche di vivere nella loro comunità

Sostegno alle famiglie

Sfide affrontate dalle persone autistiche e le loro famiglie

- Scarsa disponibilità di servizi completi e convenienti, flessibili, di qualità per supportare genitori e fratelli
- Informazione e formazione insufficiente per le famiglie
- Casi di genitori falsamente accusati di abusi o negligenza, invece di ricevere sostegno dovuto alla mancanza di comprensione degli assistenti sociali dell'autismo

Azioni raccomandate

- Promuovere un'assistenza adeguata nella comunità in modo che le famiglie possano crescere i figli a casa e prevenire l'istituzionalizzazione.
- Le Famiglie di bambini autistici devono ricevere informazioni adeguate sui diritti alla disabilità e sul sostegno disponibile,
- Promuovere la disponibilità di corsi di formazione basati su evidenze e diritti – sensibili al contesto – per genitori e altri parenti per promuovere un approccio positivo all'autismo.
- Formare servizi sociali e assistenziali sull'autismo in modo che le famiglie ricevano un sostegno adeguato
- Adottare un'iniziativa europea sull'assistenza a lungo termine conforme all'UNCRPD e promuovere raccomandazioni basate su evidenza per lo sviluppo di servizi di assistenza e sostegno a lungo termine in tutta l'UE garantendo i principi chiave di qualità;
- Promuovere il riconoscimento dello status e dei diritti dei familiari

Rafforzare e salvaguardare la capacità giuridica e l'accesso alla giustizia

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- La maggior parte delle attuali legislazioni europee non è in linea con il principio del rispetto della capacità giuridica delle persone autistiche che ostacola l'accesso a una serie di diritti: diritto di voto, firma di contratti, eccetera.
- Mancanza di accessibilità al sistema giuridico

Azioni raccomandate

- Promuovere una riforma del sistema di tutela per consentire l'esercizio della capacità giuridica da parte delle persone autistiche, dando loro accesso a sistemi decisionali supportati e garantendo l'adozione di adeguate salvaguardie
- Assicurare il diritto al voto a tutti i cittadini UE con disabilità

- Promuovere l'adozione di adeguate sistemazioni procedurali necessarie in tutte le fasi dei procedimenti giudiziari per garantire un'effettiva partecipazione delle persone sullo spettro autistico, compresa la comunicazione, l'informazione, il sostegno e l'accesso significativo e accessibile ai servizi di sostegno per le vittime;
- Promuovere una formazione sistematica per i professionisti che lavorano nel campo dell'amministrazione della giustizia, compresi gli agenti penitenziari e i poliziotti, sull'autismo, nonché sulle modalità di comunicazione alternative / potenzianti utilizzate dalle persone autistiche e sull'approccio basato sui diritti CRPD;
- Vietare il trattamento coercitivo nell'assistenza sanitaria mentale e nella psichiatria privando le persone autistiche dei loro diritti.

Sostenere la sensibilizzazione e la comprensione

Sfide affrontate dalle persone autistiche:

- Necessità costante di combattere la stigmatizzazione e i pregiudizi in tutti i settori della società (tra l'opinione pubblica, i responsabili delle decisioni, i media, ecc.).

Azioni raccomandate

- Celebrare ogni anno la Giornata mondiale della consapevolezza sull'autismo (2 aprile) a livello UE e incoraggiare gli Stati membri di fare lo stesso in modo coordinato
- Combattere lo stigma e i pregiudizi attraverso campagne di sensibilizzazione e iniziative per sviluppare la comprensione dell'autismo in collaborazione con le persone autistiche e le loro organizzazioni rappresentative
- Promuovere la consapevolezza dei diritti e delle esigenze delle persone autistiche alla luce della CRPD nei confronti delle istituzioni dell'UE e degli Stati membri.
- Pubblicato con il sostegno della DG EMPL — Direzione generale occupazione, affari sociali e inclusione della Commissione europea, nell'ambito del programma della Comunità europea – Diritti, uguaglianza e cittadinanza.
- Le informazioni contenute nella presente pubblicazione non riflettono necessariamente le opinioni o il parere della Commissione Europea.