

Con il contributo della Commissione Europea, DG EMPL.
*I contenuti delle seguenti pagine non riflettono necessariamente la posizione della
Commissione Europea*

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

1. 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.

2. 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

1. 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.
2. 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 particolar 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.

DISCRIMINAZIONE SUL LAVORO DI PERSONE AUTISTICHE
O AFFETTE DA ALTRA DISABILITÀ DI GRANDE DIPENDENZA

ALLEGATO:
**INDAGINE SULL' ACCESSO AL LAVORO DI PERSONE AFFETTE DA AUTISMO O
ALTRA DISABILITÀ DI GRANDE DIPENDENZA E DEI LORO FAMILIARI**

Nel corso dell'anno 2001-2, Autisme Europe ha lanciato un sondaggio¹ tra i suoi membri e le organizzazioni europee interessate, attraverso il Forum Europeo delle Persone Disabili e la Piattaforma delle ONG europee del settore sociale. Attraverso l'intera rete delle nostre associazioni affiliate in tutta Europa è stato fatto circolare un questionario sul problema della situazione delle persone con autismo in età lavorativa e delle loro famiglie, preparato in collaborazione con il Consiglio di Amministrazione di Autisme Europe. Il questionario, tradotto in 8 lingue europee, è stato reso disponibile anche sulla pagina Web di Autisme Europe. In due mesi abbiamo ricevuto più di 400 risposte da 19 diversi paesi (di cui 11 stati membri dell'UE).

Il sondaggio era formato da due parti, una concernente l'impiego di persone con autismo e le difficoltà da queste incontrate, l'altra concernente il lavoro dei familiari di persone autistiche (principalmente i loro genitori), la cui situazione professionale è spesso condizionata dalla presenza della persona disabile.

Sebbene tale indagine non abbia pretese di scientificità, in considerazione della limitatezza dei mezzi a nostra disposizione, l'analisi delle risposte sottolinea, perlomeno sul piano qualitativo, gli elementi chiave della situazione del gruppo di persone che rappresentiamo. Le idee principali scaturite da questa indagine sono le seguenti:

A – Soggetti affetti da autismo o altra disabilità di grande dipendenza

Il primo elemento importante che emerge da questo studio è che, nella stragrande maggioranza dei casi, le persone autistiche o affette da altra disabilità di grande dipendenza **non vogliono o non possono lavorare** (61,5% dei casi).

Si può constatare che direttamente legato a tale risultato è il fenomeno per cui queste persone **solo di rado ricevono una formazione professionale e/o continua** (37%), cosa che può probabilmente spiegare, almeno parzialmente, l'impossibilità o il rifiuto di lavorare.

Infine, la loro **partecipazione alla vita sociale resta difficile, se non totalmente inesistente** nella maggior parte dei casi (57%). Sfortunatamente, le barriere a tale partecipazione sono ancora molteplici, dovute principalmente al mancato adattamento dell'ambiente (36%), alla mancanza di servizi adeguati (24%) o agli atteggiamenti negativi della collettività (18,3%). Benché esuli dal campo di questa indagine, si può segnalare

¹ I risultati completi dell'indagine sono disponibili presso la segreteria di Autisme Europe.

che: la carenza di servizi educativi durante l'infanzia, non permettendo una preparazione alla vita sociale, rappresenta un fattore aggravante della disabilità.

L'unione di questi due fattori, la mancanza di formazione e di supporto adeguato, spiega in gran parte il motivo per cui i soggetti affetti da autismo o altra disabilità di grande dipendenza sono quasi del tutto assenti dal mercato del lavoro e restano totalmente dipendenti dal sostegno della famiglia a lungo termine.

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

Per quanto riguarda le famiglie che hanno in carico un soggetto autistico o affetto da altra disabilità di grande dipendenza, si constata che la loro situazione lavorativa è cambiata in modo significativo con la nascita del figlio disabile: i principali elementi che emergono dall'indagine sono: **la cessazione totale dell'attività lavorativa, una riduzione delle ore di lavoro o al contrario un aumento delle stesse**. Solo una minoranza non è stata indotta a cambiare la propria situazione lavorativa (26%).

Ma ciò che è indubbiamente caratteristico del settore che rappresentiamo, è **che i cambiamenti sono stati determinati per necessità** (54%) più che per scelta (36%).

Altro punto importante, è la mancanza di informazione relativa alle misure esistenti a livello nazionale in favore delle famiglie di persone disabili; la maggioranza delle persone che ha risposto al questionario, pensa che non ne esistano affatto (46%) oppure non sa se ce ne siano (22%).

In fine, per quanto riguarda il sostegno ai familiari delle persone affette da autismo o disabilità di grande dipendenza, le risposte mostrano che, i servizi di presa in carico esterni alla famiglia forniscono un **aiuto parziale, occasionale o addirittura inesistente** (il 50% delle persone durante il periodo scolastico e il 63,5% delle persone durante le vacanze scolastiche hanno una presa in carico al di fuori del proprio domicilio parziale, occasionale o inesistente) e molto di rado l'assistenza domiciliare viene fornita dai servizi sociali, restando piuttosto in carico alla solidarietà familiare.

I familiari sono quasi sistematicamente costretti a modificare la propria situazione e/o le proprie ambizioni professionali per poter assicurare la presa in carico al proprio figlio anche quando raggiunge l'età adulta. La mancanza di servizi di presa in carico adeguati ai bisogni del loro bambino, l'incompatibilità degli orari di tali servizi con un lavoro e la mancata disponibilità di servizi di accoglienza durante le vacanze scolastiche costringono, nella maggioranza dei casi, uno dei due genitori, più spesso la madre, a lasciare il proprio lavoro a tempo indeterminato. Una conseguenza indiretta di ciò può essere, quindi, che il partner sia obbligato ad aumentare le proprie ore di lavoro per sopperire alla diminuzione degli introiti o per far fronte all'aumento del carico economico.

Conclusioni

Alla luce dei diversi risultati, non si può fare a meno di constatare che l'area dei bisogni interessata dalla attuale Direttiva non è ancora sufficiente per rispondere alle esigenze delle persone con autismo o disabilità di grande dipendenza e delle loro famiglie. I diversi elementi che emergono dallo studio confermano le raccomandazioni espresse da molti anni dai membri di Autisme Europe.

Il problema non è tanto se esistano o meno attitudini lavorative, ma la discriminazione di cui sono vittime le persone con autismo o con altra disabilità di grande dipendenza a causa della mancanza di supporto, benché tale discriminazione sia combattuta dalla Direttiva 2000/78/CE.

Questi elementi mettono in luce la situazione particolarmente complessa delle famiglie delle persone con autismo o disabilità di grande dipendenza e le discriminazioni di cui soffrono nell'ambito di accesso al lavoro o di possibilità di mantenerlo.

Autisme Europe spera di aver contribuito ad una migliore comprensione della situazione delle persone affette da autismo o da disabilità di grande dipendenza e delle loro famiglie a livello europeo, grazie al contributo dei suoi membri, e di aver così partecipato alla lotta contro la discriminazione dei gruppi più vulnerabili, per un'Europa più giusta nei confronti di tutti i suoi cittadini.

AUTISME EUROPE è una rete europea che riunisce circa 80 associazioni di genitori di persone con autismo in 31 paesi, fra cui i 14 stati membri dell'UE. Il suo obiettivo primario è la promozione e la difesa dei diritti delle persone autistiche e delle loro famiglie e il miglioramento della loro qualità di vita. Autisme Europe è membro fondatore della Piattaforma delle ONG Sociali Europee e del Forum Europeo per la Disabilità