

Con il contributo della Commissione Europea, DG V
Il contenuto di queste pagine non riflette necessariamente la posizione o il punto di vista della Commissione Europea.

I Diritti delle Persone con Autismo in Età Avanzata

LA POSIZIONE DI AUTISME-EUROPE 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**.

Autisme-Europe invita le persone con autismo, le loro famiglie e tutti quelli che sono coinvolti, direttamente o indirettamente, con l'autismo, a formulare domande ed esigere soluzioni.

PREMESSA

- **Le persone in età avanzata con disabilità in Europa e nel mondo**

Le persone vivono più a lungo e in condizioni sanitarie migliori sia nei paesi sviluppati sia in quelli in via di sviluppo. Entro la metà del secolo, il tasso di persone in età avanzata nella società raddoppierà, per passare da 1 su 10 ad 1 su 5. Queste cifre sono attendibili anche per le persone affette da disabilità intellettive. Secondo l'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS), i fattori medici e sociali che hanno portato all'aumento della longevità, hanno anche causato un prolungamento significativo della durata della vita delle persone affette da disabilità intellettive.

L'Europa è stata una delle prime regioni del mondo ad essere toccata dal problema dell'invecchiamento della popolazione. Secondo la documentazione dell'Unione Europea, dal 1950 il numero di persone in età avanzata in Europa è aumentato così drammaticamente che si è dovuto prendere provvedimenti a livello legislativo e direttivo nell'ambito dell'economia, della politica, del sociale e del lavoro.

Allo stesso tempo, l'Unione Europea ha preso conoscenza di una realtà spesso dimenticata: oggi, almeno 1 cittadino su 10 nell'Unione Europea è una persona con disabilità. La disabilità e la dipendenza sono strettamente collegate all'invecchiamento. L'Europa deve migliorare la qualità di vita delle persone in età avanzata e con disabilità.

- **Le persone in età avanzata con autismo o altro handicap di grande dipendenza**

I primi studi scientifici sull'Autismo si riferiscono agli anni 40 (Leo Kanner nel 1943, Asperger nel 1944) e i primi bambini studiati a quell'epoca sono ora degli adulti sulla sessantina. Il mondo si trova a dover affrontare il processo d'invecchiamento delle persone con autismo.

Non sono disponibili dati statistici sull'invecchiamento nelle persone con autismo, anche se si può presumere che siano simili a quelle relative a persone con altre disabilità intellettive. I dati empirici dimostrano che i decessi di persone con autismo sono dovuti in parte a malattie associate all'autismo, soprattutto ad epilessia. Si sono verificati anche decessi per incidenti, e per suicidio in persone con autismo ad alto funzionamento. Tuttavia, abbiamo motivo di credere che anche le persone con autismo vivano più a lungo. Negli ultimi trent'anni, secondo dati occasionali, i decessi di persone con autismo prima dei 50 anni d'età numericamente inferiori al passato.

Nel gruppo di persone in età avanzata affette da disabilità ("vulnerabilità doppia"), le persone con autismo e con altro handicap di grande dipendenza sono le più escluse e le più difficili da includere nella società. Il Forum Europeo della Disabilità ha riconosciuto questo fatto nel suo documento di riferimento "Esclusi tra gli Esclusi" (2000).

Quando una persona è affetta da autismo, tutta la famiglia è discriminata

Questa dichiarazione ci conduce alla "*discriminazione associata*" come è stata definita nella conferenza organizzata recentemente durante la presidenza danese nel 2003. La lotta contro la discriminazione deve comprendere la discriminazione che una persona sperimenta a causa dell'associazione alla persona discriminata.

I genitori anziani delle persone con autismo in età avanzata sono anch' essi in situazione di vulnerabilità.

- **I problemi specifici delle persone con autismo in età avanzata**

Nell'età avanzata, le persone con autismo hanno gli stessi bisogni delle altre persone anziane, bisogni economici, sociali, abitativi ed affettivi, aggravati tuttavia da fattori neurologici, fisiologici e psicologici derivanti dalla loro condizione specifica.

Inoltre, devono affrontare dei problemi supplementari quali:

- **Problemi di salute** dovuti alle malattie associate o agli effetti collaterali dei farmaci
- **Problemi di comunicazione e di interazione** che possono condurre all'isolamento;
- **Problemi di comportamento** che possono generare o essere aggravati dalle difficoltà di comunicazione o di interazione.
- **Problemi abitativi:**
 - Vivere a casa** –senza l'assistenza a domicilio non è più possibile, a causa dell'età avanzata dei loro genitori
 - Rimanere nello stesso centro diurno o laboratorio** – a volte, le persone con autismo in età avanzata devono lasciare il centro diurno abituale per sistemazioni inadeguate quali ospedali o residenze ordinari per anziani non adatti specificatamente alle persone con autismo.
- **La mancanza di un ambiente per l'educazione continua** - Le persone con autismo presentano delle difficoltà di apprendimento considerevoli e, in molti casi, imparano molto lentamente. Spesso devono lasciare un ambiente di vita strutturato, perdendo di conseguenza i riferimenti visuali di cui hanno bisogno.
- **La mancanza di personale specializzato** per le persone con autismo in età avanzata o con altra disabilità da grande dipendenza.
- **La mancanza, nella maggior parte dei paesi europei, di un sostegno finanziario realistico**

I DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO IN ETÀ AVANZATA - PIANO D'AZIONE

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 correlati 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 e le 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 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 educativi.