

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. **XII-bis**
n. **233**

ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA

Risoluzione n. 2353

Sostenere le persone affette da autismo e le loro famiglie

Trasmessa l'8 dicembre 2020

PARLIAMENTARY ASSEMBLY OF THE COUNCIL OF EUROPE

RESOLUTION 2353 (2020) ⁽¹⁾

Provisional version

Supporting people with autism and their families

Parliamentary Assembly

1. Autism is a generally life-long disability emerging in early childhood which is estimated to affect 1 to 1.5% of the population. It also strongly impacts the families of the affected. According to the definition advanced by the World Health Organization, autism is marked by the presence of impaired development in social interaction and communication and a restricted repertoire of activity and interest, with or without accompanying intellectual and language disabilities. Manifestations vary greatly in terms of combinations and levels of severity of symptoms. The neurological differences can involve areas of strength, such as attention to and memory for detail, and pattern-recognition or systemising.

2. Autism can be understood as a natural variation of human diversity, as well as a disability. In any case, it is clear that people with autism need support – and have a right to support – in order to reach their full potential and access their rights. The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) has brought about a paradigm shift: Article 4 of this convention requires that « States Par-

ties undertake to ensure and promote the full realization of all human rights and fundamental freedoms for all persons with disabilities without discrimination of any kind on the basis of disability. » At European level, the CRPD has inspired the Council of Europe's Disability Strategy (2017-2023), which aims at guiding and supporting the work and activities targeted at implementing the CRPD.

3. Unfortunately, people with autism still face widespread stigma, lack of awareness and inadequate support structures, more than 75 years after autism was first diagnosed. All around the world, including in Europe, people with autism clearly have difficulties in accessing their rights and often suffer from discrimination. Problems abound related to a lack of understanding of autism across the board, by professionals and the general public alike, including: late or incorrect diagnosis, lack of support after diagnosis, difficulties in accessing education, social and health care services, difficult transitions from childhood to adulthood, barriers to getting into and staying in employment, poor mental health and inappropriate practices (such as involuntary placement and treatment in psychiatric wards), problems when interacting with law-enforcement and the justice system.

4. People with autism are frequently excluded, not only from their communities,

(1) *Text adopted by the Standing Committee, acting on behalf of the Assembly, on 4 December 2020 (see Doc. 15177, report of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, rapporteur: Ms Sevinj Fataliyeva).*

but also from all debates related to autism. Furthermore, their loved ones systematically carry substantial emotional, economic and care burdens. Autism impacts not only the person with the condition, but also their families, so the number of affected people is much higher. The Parliamentary Assembly believes the time has come to make the world more « autism-friendly » and to guarantee full implementation of the rights guaranteed by the CRPD to people with autism, in particular by providing the necessary support to people with autism and their families.

5. The Assembly thus recommends that Council of Europe member States, inspired by good practice examples:

5.1. adopt specific legislation on autism, as well as national autism strategies and action plans that are in line with the CRPD and take a « whole government », holistic approach, and regularly review and adjust them;

5.2. involve all stakeholders in policy development, review and implementation, including people with autism and their families;

5.3. stamp out stigma, negative stereotyping and discrimination against people with autism and their families:

5.3.1. by properly training all professionals who come into contact with autistic people and their families, especially in the health, social care and education sectors – ideally by embedding mandatory autism training in the relevant curricula of training (for example for social workers, teachers, medical professionals, police officers, legal professionals, etc);

5.3.2. by running effective and evidence-based awareness-raising campaigns on autism amongst the general public;

5.3.3. by paying particular attention to addressing possible intersectional discrimination based on gender, gender identity, sexual orientation, ethnic origin, minority or migration background, poverty or class;

5.4. provide person-centred and life-long support to people with autism and their families, with a particular emphasis on meeting the needs of children (including in their transition to adulthood), and of people diagnosed in adulthood, including through the establishment of specialist autism teams:

5.4.1. by ensuring that autism diagnosis for children and adults is swift and thorough, with appropriate support offered immediately after diagnosis;

5.4.2. by providing the necessary support in educational settings (including for integration into mainstream schooling if appropriate, as well as funding for specialist teachers and facilities);

5.4.3. by involving parents in the educational and social progress of their child and providing necessary support by way of information and support groups;

5.4.4. by facilitating the transition to adulthood, and getting into and staying in employment;

5.4.5. by paying special attention to the mental health needs of people with autism: ensuring effective and speedy access to mental health services, and adapting mental health treatment to autistic children and adults, while avoiding involuntary measures in psychiatry;

5.4.6. by putting special safeguards in place when autistic people come in contact with the police and/or the justice system;

5.4.7. by providing the necessary social care, including respite care for family carers.

6. The Assembly recognises that people with autism and their families have been heavily and disproportionately affected by measures taken to combat the novel coronavirus in the current pandemic. It thus calls on member States to pay special attention to their needs in these circumstances.

7. The Assembly underlines the importance of the involvement of parliaments and calls on them to adopt legislation in line with the CRPD, ensure the appropriate budgetary allocation, promote the adoption by governments of appropriate national strategies and action plans, and hold them to account when it comes to their effective implementation. It furthermore encourages them to contribute to awareness-raising efforts.

ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE

RÉSOLUTION 2353 (2020) ⁽¹⁾

Version provisoire

Soutenir les personnes atteintes d'autisme et leurs familles

Assemblée parlementaire

1. L'autisme est un handicap généralement permanent qui apparaît dans la petite enfance, qui toucherait 1 à 1,5 % de la population. Il a aussi de graves répercussions sur les familles des personnes atteintes de ce handicap. Selon la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, l'autisme se caractérise par un certain degré d'altération du comportement social, de la communication, ainsi que par la modicité des centres d'intérêts et des activités. Il peut être accompagné de troubles intellectuels et du langage. Les manifestations de ces troubles varient beaucoup du point de vue des combinaisons de symptômes et de leur gravité. Enfin, les différences neurologiques peuvent être à l'origine de capacités cognitives supérieures tels que l'attention aux détails et la mémoire des détails, la reconnaissance de modèles ou la systématisation.

2. Si l'autisme peut s'entendre comme une variation naturelle de la diversité humaine, c'est aussi un handicap. En tout état de cause, il est clair que les personnes atteintes d'autisme ont besoin d'être soutenues – et ont le droit d'être soutenues –

afin de réaliser tout leur potentiel et d'exercer leurs droits. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) a entraîné un changement de paradigme: l'article 4 de cette convention exige que « les États parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap ». À l'échelle européenne, la CDPH a inspiré la Stratégie 2017-2023 du Conseil de l'Europe sur le handicap, qui vise à guider et soutenir le travail et les activités de mise en œuvre de la CDPH.

3. Malheureusement, les personnes atteintes d'autisme continuent de faire face à de nombreuses stigmatisations, au manque de sensibilisation et à des structures de prise en charge inadaptées, plus de 75 ans après le premier diagnostic de l'autisme. Partout dans le monde, y compris en Europe, les personnes atteintes d'autisme connaissent des difficultés manifestes à accéder à leurs droits et souffrent souvent de discrimination. De nombreux problèmes se posent, liés à un manque de compréhension de l'autisme en général, tant de la part des professionnels que du grand public, parmi lesquels: un diagnostic tardif ou mauvais, l'absence d'accompagnement après le diagnostic, des difficultés d'accès aux services éducatifs, sociaux et sanitaires, la difficulté du passage à l'âge adulte, les obsta-

(1) Texte adopté par la Commission permanente, agissant au nom de l'Assemblée, le 4 décembre 2020 (voir Doc. 15177, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteure: Mme Sevinj Fataliyeva).

cles à l'obtention d'un emploi et au maintien dans l'emploi, une mauvaise santé mentale et des pratiques inadaptées (comme le placement et le traitement involontaires en structure psychiatrique), ainsi que les difficultés à interagir avec les forces de l'ordre et le système judiciaire.

4. Les personnes atteintes d'autisme sont souvent exclues, non seulement de la société mais aussi des débats sur l'autisme. De plus, leurs proches supportent systématiquement les dépenses et contraintes de leur prise en charge, en plus de la charge émotionnelle. L'autisme affecte non seulement les personnes qui en sont atteintes, mais aussi leurs familles: il concerne une population bien plus large. L'Assemblée parlementaire pense qu'il est temps de mieux adapter le monde à l'autisme et de veiller à l'application de tous les droits garantis aux personnes atteintes d'autisme par la CDPH, en particulier en leur apportant le soutien nécessaire ainsi qu'à leurs familles.

5. L'Assemblée recommande donc aux États membres du Conseil de l'Europe, sur la base des exemples de bonnes pratiques:

5.1. d'adopter une législation spécifique sur l'autisme, ainsi que des stratégies et des plans d'action nationaux conformes à la CDPH, une approche holistique portée par tout le gouvernement, réexaminés et ajustés à intervalles réguliers;

5.2. d'impliquer toutes les parties prenantes à l'élaboration, à l'examen et à la mise en œuvre des politiques, notamment les personnes atteintes d'autisme et leurs familles;

5.3. d'éradiquer la stigmatisation, les stéréotypes négatifs et la discrimination contre les personnes atteintes d'autisme et leurs familles:

5.3.1. en formant, comme il convient, leurs familles et tous les professionnels amenés à être en contact avec des personnes atteintes d'autisme, en particulier dans les secteurs de la santé, des services sociaux et de l'éducation – idéalement en intégrant un module obligatoire sur l'autisme dans les programmes de formation

pertinents (par exemple pour les travailleurs sociaux, les enseignants, les professionnels de santé, les policiers, les professionnels du droit, etc.);

5.3.2. en menant des campagnes de sensibilisation sur l'autisme fondées sur des informations factuelles et efficaces auprès du grand public;

5.3.3. en accordant une attention particulière à la lutte contre toute discrimination intersectionnelle éventuelle fondée sur le genre, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, l'appartenance à une minorité ou à une communauté de migrants, la pauvreté ou la classe;

5.4. d'apporter un soutien personnalisé tout au long de la vie aux personnes atteintes d'autisme et à leurs familles, en veillant particulièrement à répondre aux besoins des enfants (y compris pendant leur transition vers l'âge adulte), et à ceux des personnes diagnostiquées à l'âge adulte, notamment en formant des équipes spécialistes de l'autisme:

5.4.1. en s'assurant que le diagnostic de l'autisme chez les enfants et les adultes est rapide, complet et suivi d'un accompagnement approprié immédiat;

5.4.2. en fournissant l'accompagnement nécessaire dans les établissements d'enseignement (y compris pour faciliter l'intégration dans l'enseignement ordinaire quand cela est possible, ainsi qu'en allouant des fonds pour des enseignants et institutions spécialisés);

5.4.3. en impliquant les parents dans les progrès de leurs enfants en termes d'éducation et de socialisation et en leur fournissant l'appui nécessaire par le biais d'information et de groupes de soutien;

5.4.4. en facilitant la transition vers l'âge adulte, l'obtention d'un emploi et le maintien dans l'emploi;

5.4.5. en portant une attention particulière aux besoins des personnes atteintes d'autisme en matière de santé mentale en assurant un accès rapide et efficace aux services de santé mentale et en adaptant le

traitement aux enfants et adultes atteints d'autisme, tout en évitant le placement ou traitement involontaires en institution psychiatrique;

5.4.6. en instaurant des garanties spécifiques dans les relations entre les personnes atteintes d'autisme avec la police et/ou le système judiciaire;

5.4.7. en fournissant les services sociaux nécessaires, notamment les services de soutien et répit pour les aidants familiaux.

6. L'Assemblée reconnaît que les personnes atteintes d'autisme et leurs familles sont lourdement impactées et de façon di-

sproportionnée par les mesures prises pour lutter contre le nouveau coronavirus pendant la pandémie actuelle. Ainsi, elle appelle les États membres à prêter une attention particulière à leurs besoins, au regard de ces circonstances.

7. L'Assemblée souligne l'importance du rôle des parlements. Elle les invite à adopter une législation conforme à la CDPH, à veiller à l'octroi de crédits budgétaires suffisants, à inciter les pouvoirs publics à adopter des stratégies et des plans d'action nationaux appropriés, et à leur demander de rendre des comptes quant à leur mise en œuvre effective. Elle les encourage également à contribuer aux actions de sensibilisation.

ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA

RISOLUZIONE 2353 (2020)

Versione provvisoria

Sostenere le persone affette da autismo e le loro famiglie

Assemblea parlamentare

1. L'autismo è generalmente una disabilità permanente che si manifesta nella prima infanzia e che colpisce dall'1 all'1,5% della popolazione. Esso, inoltre, si ripercuote gravemente sulle famiglie delle persone che ne sono affette. Secondo la definizione proposta dall'Organizzazione mondiale della sanità, l'autismo si manifesta attraverso uno sviluppo alterato dell'interazione e della comunicazione sociali e un limitato repertorio di attività e interessi, accompagnati o meno da disabilità intellettive e linguistiche. Le sue manifestazioni variano grandemente per combinazione e livello di gravità dei sintomi. Le differenze neurologiche possono comportare capacità cognitive superiori quali l'attenzione ai dettagli e la loro memorizzazione, nonché il riconoscimento di modelli e la sistematizzazione.

2. L'autismo può essere inteso come una variazione naturale della diversità umana e anche come una disabilità. Ad ogni modo, è chiaro che le persone affette da autismo hanno bisogno di sostegno – e hanno il diritto di essere sostenute – per poter esprimere il loro pieno potenziale e accedere ai loro diritti. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ha portato a un cambio di paradigma: il suo articolo 4, infatti, chiede agli Stati parti di « impegnarsi per garantire e promuovere

la piena realizzazione di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità, senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità ». A livello europeo, la Convenzione ha ispirato la Strategia per la disabilità del Consiglio d'Europa (2017-2023), che mira a guidare e sostenere le misure e le attività finalizzate all'attuazione della Convenzione.

3. Purtroppo, ad oltre 75 anni di distanza dalla prima diagnosi di autismo, le persone affette da questa condizione si scontrano ancora con una diffusa stigmatizzazione, inconsapevolezza e strutture di sostegno inadeguate. In tutto il mondo, Europa compresa, le persone affette da autismo sperimentano chiare difficoltà nell'accesso ai loro diritti e sono spesso vittime di discriminazione. Sono molti i problemi che derivano da una mancata comprensione dell'autismo in generale, sia da parte dei professionisti che del vasto pubblico. Per citarne alcuni: diagnosi tardive o scorrette, mancanza di sostegno dopo la diagnosi, difficoltà di accesso all'istruzione e ai servizi sociosanitari, una difficile transizione dall'infanzia all'età adulta, presenza di ostacoli all'ottenimento di un lavoro e al mantenimento dello stesso, una cattiva salute mentale e pratiche inappropriate (ad esempio il ricovero e il trattamento involontari in istituti psichiatrici), problemi nell'interazione con le forze dell'ordine e il sistema giudiziario.

4. Le persone affette da autismo sono spesso escluse non soltanto dalle loro comunità ma anche da tutti i dibattiti che riguardano la loro condizione. Inoltre, i loro cari sono sistematicamente gravati da ingenti carichi di carattere emotivo, economico e assistenziale. L'autismo ha conseguenze non solo sulla persona che ne è affetta ma anche sulla sua famiglia: questa condizione, pertanto, coinvolge un numero di persone ben più ampio. L'Assemblea parlamentare ritiene che sia giunto il momento di rendere il mondo più adatto all'autismo, e di garantire alle persone affette da autismo la piena applicazione dei diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, in particolare assicurando il sostegno necessario alle persone affette da autismo e alle loro famiglie.

5. L'Assemblea, pertanto, raccomanda agli Stati membri del Consiglio d'Europa, ispirati dagli esempi di buone pratiche, di:

5.1 adottare una legislazione specifica in materia di autismo, nonché strategie e piani d'azione nazionali sull'autismo conformi alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e fondati su un approccio olistico che coinvolga tutti i livelli di governo, nonché riesaminare e adeguare regolarmente tali strategie e piani d'azione;

5.2 coinvolgere tutte le parti interessate — ivi comprese le persone affette da autismo e le loro famiglie — nell'elaborazione, la revisione e l'attuazione delle politiche;

5.3 sradicare la stigmatizzazione, gli stereotipi e la discriminazione delle persone affette da autismo e delle loro famiglie:

5.3.1 garantendo l'adeguata formazione di tutti gli operatori professionali che entrano in contatto con le persone affette da autismo e le loro famiglie, specialmente nei settori della sanità, dei servizi sociali e dell'istruzione — idealmente inserendo la formazione obbligatoria sull'autismo nei pertinenti piani di studio (ad esempio di ope-

ratori sociali, insegnanti, personale medico — sanitario, funzionari di polizia, operatori del diritto ecc.);

5.3.2 organizzando campagne di sensibilizzazione sull'autismo, efficaci e basate su informazioni fattuali, rivolte al vasto pubblico;

5.3.3 prestando particolare attenzione al contrasto delle eventuali forme di discriminazione intersezionale fondata sul genere, l'identità sessuale, l'orientamento sessuale, l'origine etnica, l'appartenenza a una minoranza o a una comunità di migranti, la povertà o la classe sociale;

5.4 assicurare alle persone affette da autismo e alle loro famiglie un sostegno personalizzato e permanente, con particolare riguardo alle esigenze dei minori (compresa la loro transizione all'età adulta) e delle persone per le quali la diagnosi di autismo avviene in età adulta, anche attraverso la creazione di équipe specializzate sull'autismo:

5.4.1 garantendo che la diagnosi di autismo per i minori e gli adulti sia rapida, accurata e seguita dall'offerta di un sostegno adeguato subito dopo la diagnosi;

5.4.2 assicurando il sostegno necessario negli istituti d'insegnamento (anche per facilitare l'inserimento nelle scuole ordinarie, ove possibile, nonché stanziando fondi per strutture e insegnanti specializzati);

5.4.3 coinvolgendo i genitori nei progressi socioeducativi dei loro figli, e fornendo il sostegno necessario attraverso informazioni e gruppi di sostegno;

5.4.4 facilitando la transizione all'età adulta, l'ottenimento e il mantenimento di un lavoro;

5.4.5 prestando particolare attenzione alle esigenze di salute mentale delle persone affette da autismo: assicurando un accesso efficace e rapido ai servizi di salute mentale, adattando le relative cure ai bambini e agli adulti affetti da autismo e, nel contempo, evitando i provvedimenti di ri-

covero o trattamento involontario in istituti psichiatrici;

5.4.6 introducendo speciali garanzie nei rapporti tra le persone affette da autismo e le forze dell'ordine e/o il sistema giudiziario;

5.4.7 fornendo l'assistenza sociale necessaria, ivi comprese forme di assistenza per alleggerire il carico delle figure di cura familiari.

6. L'Assemblea riconosce che le persone affette da autismo e le loro famiglie sono state colpite in modo grave e sproporzionato dalle misure adottate per la lotta al

nuovo coronavirus durante la pandemia tuttora in corso. Essa invita pertanto gli Stati membri a prestare particolare attenzione alle loro necessità in queste circostanze.

7. L'Assemblea sottolinea l'importanza del ruolo dei Parlamenti, e li invita a adottare una legislazione conforme alla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, assicurare adeguati stanziamenti di bilancio e promuovere l'adozione, da parte dei Governi, di strategie e piani d'azione adeguati, chiamandoli a rendere conto della loro effettiva attuazione. Li incoraggia altresì a contribuire alle azioni di sensibilizzazione.

PAGINA BIANCA



180122188850