

Mitte nähtamatu: Autistlike inimeste õiguste ja kaasamise manifest

Autism-Europe esindab autismiga inimesi ja nende perekondi Euroopa tasandil. Oleme Euroopa suurim autismi eestkõnelejate organisatsioon, millel on üle 90 liikmesorganisatsiooni 40 riigis. Meie missiooniks on esile tõsta autismiga inimeste tegelikku elu ning seista nende õiguste ja ühiskonda kaasamise eest.

Autism on keeruline elukestev arengupuue, mida iga inimene kogeb erinevalt. Hinnanguliselt on Euroopas seitse miljonit autistlikku inimest, arvestades, et levimusemäärade järgi on vähemalt üks sajast inimesest autismispektris.

Autistlike inimesi kirjeldatakse sageli kui „nähtamatu puudega“ inimesi. Ometi on nende ees seisvad takistused väga reaalsed: diskrimineerimine kõigis eluvaldkondades, piisava toe puudumine, ligipääsmatud teenused ja püsivad stereotüübid. Liiga sageli *ei näha, ei kuulata ega arvestata* autistlike inimestega Euroopa, riikliku ja piirkondliku tasandi poliitikates ja praktikates.

Meie kampaania „Mitte nähtamatu“ eesmärk on tõsta teadlikkust ja kaasata autistlike inimesi ja nende perekondi aruteludesse nende vajaduste, väljakutsete ja tegelikkuse üle. 2026. aastal kutsub Autism-Europe oma mitmeaastase kampaaniaga „Mitte nähtamatu“ üles muutustele: autistlike inimesi tuleb näha ja tunnustada õiguste omajate, kodanike ja panustajatena. Nähtav olemine tähendab tunnustamist, kaasamist ja täielikku osalemisvõimalust kooskõlas ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooniga.

See manifest sätestab Autism-Europe prioriteetid Euroopa puuetega inimeste õiguste strateegia järgmiseks etapiks. See on üleskutse tegutsemiseks Euroopa, riiklikele ja piirkondlikele otsustajatele. Kuigi Euroopa raamistik on oluline, toimuvad tegelikud muutused kohalikul tasandil ning seetõttu käsitleb see manifest vastutust kõigil valitsemistasanditel.

1. Mitte nähtamatu õiguste omamisel ja otsuste tegemisel.

Autistlikud inimesed peavad olema nähtaval poliitika- ja seadusandlikes protsessides, mis mõjutavad nende elu. Vaatamata edusammudele ELi tasandil ei kajastu autistlike inimeste erivajadused ja kogemused endiselt piisavalt puuetega inimeste, sotsiaal-, tervishoiu-, haridus- ja tööhõivepoliitikas.

Euroopa tasandil peab Puuetega inimeste õiguste strateegia järgmine etapp otseselt käsitlema autismi, kooskõlas ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsiooni komitee 2025. aasta lõppjäreldestega ELi¹ kohta ja Euroopa Parlamendi resolutsiooniga autistlike inimeste õiguste ühtlustamise kohta². Autistlikud inimesed omavad võrdseid õigusi ja neil on õigus täielikule osalemisele ühiskonnas. Seetõttu on oluline ka nende õigusvõime austamine.

Riiklikul ja piirkondlikul tasandil peavad valitsused tagama, et puuetega inimeste ja peavoolupoliitika kavandatakse ja rakendatakse viisil, mis kaasab autistlike inimesi tõeliselt. See nõuab struktureeritud ja piisavalt rahastatud konsultatsioonimehhanisme autistlike inimeste ja nende esindusorganisatsioonidega kooskõlas ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikli 4 lõikega 3.

Autism-Europe kutsub üles:

- Autistlike inimeste ja nende organisatsioonide süsteemne kaasamine poliitika kujundamisse, rakendamisse ja jälgimisse kaasloomise ja osaluspõhiste uuringute kaudu ELi, riiklikul ja piirkondlikul tasandil.
- Tugev õigustel põhinev lähenemine autismile, mis on integreeritud puuetega inimeste, sotsiaal-, haridus-, tööhõive- ja tervishoiupoliitikasse.
- Liikmesriike üle minema eestkostelt toetatud otsustussüsteemidele, mis austavad kõigi autistlike inimeste õigus- ja teovõimet.
- Puuetega inimeste poliitika läbipaistev jälgimine, puuetega inimeste spetsiifiliste andmete kogumine avalikult kättesaadavate hinnangute ja autistlike inimeste sisulise osalemisega.

Nähtav olemine tähendab oma elu ekspertidena tunnustamist.

2. Mitte nähtamatu ühiskonnas: teadlikkus, esindatus ja väärinformatsiooni vastane võitlus

Autismi kohta käivad väärarusaamad ja valeinformatsioon õhutavad jätkuvalt häbimärgistamist, diskrimineerimist ja kahjulikke tavasid. Autistlike inimesi kujutatakse sageli kitsarinnaliste või ebatäpsete narratiivide kaudu, samas kui suure toetusevajadusega inimesed, nooremad inimesed, naised ja vähemusrahvuste esindajad jäävad eriti nähtamatuks.

Autism-Europe usub, et teadlikkuse tõstmine peab ulatuma sümboolsetest žestidest kaugemale. See peab olema tõenduspõhine, kavandatud koos autistlike inimeste ja nende peredega ning kajastama autismispektri mitmekesisust. Elukogemus on kesksel kohal stereotüüpide vaidlustamisel ja autistliku elu reaalsuse näitamisel.

ELi tasandil tuleks välja töötada koordineeritud teadlikkuse tõstmise algatus autismi ja puuetega inimeste õiguste kohta, mis toetuks olemasolevatele kampaaniatele ja oleks kooskõlas Euroopa puuetega inimeste õiguste strateegiaga. Riiklikul ja piirkondlikul tasandil peaksid ametiasutused toetama jätkusuutlike avaliku hariduse algatusi, sealhulgas koolides, avalikes teenustes ja meedias. Me peame püüdlema mitte ainult autismiteadlikkuse, vaid ka autismi aktsepteerimise poole ühiskonnas igakülgset.

Üle ELi puudub paljudel spetsialistidel endiselt piisav koolitus autismi ja puuetega inimeste õiguste kohta, mis piirab autistlike inimeste juurdepääsu kvaliteetsetele tugiteenustele, haridusele, tervishoiule, tööturuteenustele, õigussüsteemile ja avalikule haldusele. Autismpõhiseid teenuseid pakuvad spetsialistid peavad läbima kohustusliku, tõenduspõhise ja õigustel põhineva koolituse.

Lisaks on äärmiselt oluline, et teised spetsialistid saaksid kohustusliku koolituse, mis suurendab autismi mõistmist õigustepõhisest vaatenurgast ning annab neile oskused pakkuda mõistlike abinõusid, ligipääsetavat suhtlust ja kaasavat tuge. Koolitus peab vastama rahvusvahelistele inimõiguste standarditele ning olema kavandatud koostöös autistlike inimeste ja nende esindusorganisatsioonidega. ELi rahastamisprogramme, nagu ESF+, ERF, Erasmus+ ja programm „Euroopa horisont“, tuleks kasutada kvaliteetsete tava- ja autismpetsiifiliste koolituste väljatöötamiseks, pakkumiseks ja kestmiseks kõigis liikmesriikides.

Teadusuuringud on teadmiste ja mõistmise edendamise võtmevaldkond ning Euroopa Komisjon ja liikmesriigid peavad edendama autistlike inimeste ja nende peredega ühiselt tehtud uuringuid, et parandada autistlike inimeste elukvaliteeti.

Autism-Europe kutsub üles:

- Investeerima õiguspõhistesse, üle-euroopalistesse ja riiklikesse teadlikkuse tõstmise kampaaniatesse, mis on ühiselt loodud autistlike inimeste ja nende peredega.
- Aktiivsetele meetmetele autismi käsitleva väärinfo ja desinformatsiooni vastu võitlemiseks, eriti internetis.
- Autistlike inimeste, sh suure toetusevajadusega inimeste kaasavale esindatusele ligipääsetavate ja kergesti loetavate vormingute kaudu.
- Autismispetsiifiliste teenuste spetsialistidele ja tavateenuste osutajatele kohustusliku koolituse edendamisele, mis on tõendus põhinev ja õigustel põhinev ning kavandatud koostöös autistlike inimeste ja nende peredega.
- Teadusuuringute kava ja sellega seotud rahastamise jaotuse otsustamisele koostöös autistlike inimeste ja nende peredega.

Nähtav olemine tähendab tõepärast ja lugupidavat esindamist ning mõistmist ja kuulda olemist ühiskonna kõigis valdkondades.

3. Mitte nähtamatu kogukonnaelus: iseseisev elu ja toetus läbi elukaare

Liiga paljudel autistlikel inimestel üle Euroopa puudub juurdepääs piisavatele kogukonnapõhiste tugiteenustele. Seetõttu seisavad paljud silmitsi sotsiaalse isolatsiooni, liigse sõltuvusega pereliikmetest või paigutamise institutsioonilisse või segregeeritud keskkonda. Eriti ohustatud on suure tugivajadusega autistlikud inimesed.

Iseseisev elu on ÜRO Puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikli 19 kohaselt inimõigus. See eeldab ligipääsetavat eluaset, personaalset tuge ja kogukonnas juurutatud teenuseid. Me tervitame ELi iseseisva elu ja kogukonda kaasamise suuniseid ning kutsume üles neid täielikult rakendama riiklikul ja piirkondlikul tasandil. Teenusepakkujad peaksid samuti kasutusele võtma kvaliteedihindamissüsteemid, mis keskenduvad kaasatusele, osalemisele ja kasutajate elukvaliteedile.

Perekonnad ja mitteametlikud hooldajad, enamasti naised, jäävad samuti suuresti nähtamatuks, hoolimata nende olulisest rollist ja märkimisväärsetest sotsiaalsetest ja majanduslikest kuludest.

Autism-Europe kutsub üles:

- Deinstitutionaliseerimise strateegiate tõhusale rakendamisele riiklikul ja piirkondlikul tasandil, mida toetab ELi rahastamine ja järelevalve.

- Investeerima kvaliteetsetesse, autismpetsiifilistesse ja inimesekesksetesse tugiteenustesse kogukonnas, mis on kättesaadavad kogu elukaare jooksul.
- Mitteametlike hooldajate tunnustamine ja piisav toetamine, sh juurdepääs ajutisele puhkusele, sissetulekukaitse ja pensioniõigused.

Nähtav olemine tähendab võimekust elada kogukonnas, omades valikuvõimalusi, väarikust ja tuge.

4. Mitte nähtamatu hariduses ja tööhõives

Haridus ja tööhõive on peamised teed kaasatuse, iseseisvuse ja ühiskonnas osalemise saavutamiseks. Siiski seisavad autistlikud inimesed mõlemas valdkonnas endiselt silmitsi märkimisväärsete takistustega. Mõistliku abi puudumine, ebapiisavalt koolitatud spetsialistid ja killustatud tugisüsteemid toovad kaasa tõrjutuse tavaharidusest ja äärmiselt kõrge töötuse määra.

Eli tasandil peavad haridus- ja tööhõivepoliitikad täielikult integreerima puuete ja autismi aspektid. Riiklikul ja piirkondlikul tasandil vastutavad ametiasutused selle eest, et koolid, kõrgharidus, kutseõpe ja töökohad oleksid praktikas ligipääsetavad ja kaasavad.

Üleminekud, eriti haridusest tööellu ja noorusest täiskasvanuks saamiseni, on kriitilised hetked, mil paljud autistlikud inimesed kaotavad toetuse ja muutuvad teenuste jaoks nähtamatuks.

Autism-Europe kutsub üles:

- Investeerima kaasavasse haridusse, pakkudes piisavat tuge, koolitatud personali ja ligipääsetavat õpikeskkonda.
- ELi ja riiklikele meetmetele hariduse tugiteenuste kättesaadavuse piirkondlike erinevuste vähendamiseks.
- Autistlikele inimestele suunatud sihipärastele tööhõivemeetmetele, sh personaalne tugi, ligipääsetavad värbamisprotsessid ja tööandjate koolitus.
- Koordineeritud üleminekutoetusele, mis ühendab hariduse, tööhõive, eluaseme ja tervishoiuteenused.

Nähtav olemine tähendab võrdseid võimalusi õppida, töötada ja panustada.

5. Mitte nähtamatu läbi ligipääsetavuse ja liikuvuse

Autistlike inimeste ligipääsetavus ulatub kaugemale füüsilisest ligipääsust. Kognitiivne, sensoorne ja suhtlemisalane ligipääsetavus on igapäevaelus osalemiseks hädavajalik, kuid õigusaktides ja praktikas ei pöörata neile piisavalt tähelepanu.

Puute tunnustamise takistused ja autismidiagnooside vastastikuse tunnustamise puudumine liikmesriikides õõnestavad veelgi liikumisvabadust. Autistlikud inimesed ja nende pered kaotavad sageli juurdepääsu toetusele, hüvitistele ja mõistlikele abinõudele, mis muudab nad haldussüsteemides nähtamatuks.

Autism-Europe kutsub üles:

- Ligipääsetavuse standardite, sh sensoorse, kognitiivse ja suhtlemisalase ligipääsetavuse tugev jõustamine ja laiendamine.
- Puude hindamise ja puude staatuse vastastikuse tunnustamise ühtlustatud põhimõtete väljatöötamine kogu ELis.
- Ligipääsetav teave ja lihtsustatud haldusmenetlused piiriülese liikuvuse jaoks.

Nähtav olemine tähendab võimalust liikuda, pääseda ligi teenustele ja osaleda võrdsetel alustel kogu Euroopas.

Nähtavusest muutuseni

Kampaania „**Mitte nähtamatu**“ on üleskutse tegutsemisele. Nähtavus peab viima õiguste, ressursside ja reaalse muutuseni inimeste elus.

Autism-Europe kutsub Euroopa, riiklikke ja piirkondlikke otsustajaid üles tegema koostööd autistlike inimeste ja nende organisatsioonidega, et muuta oma lubadused tegudeks. Kaasates autistlikke inimesi ja nende perekondi otsustusprotsessidesse ja ühiskonna kõigisse sektoritesse, saavad EL ja selle liikmesriigid liikuda lähemale ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonist tulenevate kohustuste täitmisele ja tagada, et kedagi ei jäeta kõrvale.

Autistlikud inimesed ei tohi olla nähtamatud. On aeg tegutseda.