

Владимир ТРАЈКОВСКИ

ДОКУМЕНТ ЗА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Вовед

Лицата со аутизам треба да ги делат истите права и привилегии што ги уживаат сите луѓе во Европа.

Овие права треба да бидат зголемени и заштитени со законски акти и правила за нивно остварување во секоја држава.

Декларацијата за Правата на ментално заостанатите лица (1971) на ОН и Правата на хендикепираните лица (1975) и другите релевантни декларации за човекови права треба да се почитуваат, а особено за лицата со аутизам треба да бидат вклучени следните права:

Презентирани на 4-от Европски конгрес за аутизам, Дин Харг, 10 мај, 1992 прифатени како пишана Декларација на Европскиот парламент од 9 мај, 1996

1. Право на лицата со аутизам да живеат независно и потполно во рамките на нивните можности;
2. Право на лицата со аутизам на достапна, непристрасна и точна клиничка дијагноза и проценка;
3. Право на лицата со аутизам на достапно и соодветно образование;
4. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) да бидат вклучени во сите одлуки што влијаат на нивната иднина; желбите на поединците мора да бидат колку што е можно утврдени и почитувани;
5. Право на лицата со аутизам на достапно и прикладно сместување;
6. Право на лицата со аутизам на опрема, помош и служба за поддршка, потребни за да живеат целосно продуктивен живот со достоинство и независност;
7. Право на лицата со аутизам на доход или плата доволна да им обезбеди адекватно храна, облека, сместување и други потреби во животот;
8. Право на лицата со аутизам да учествуваат, колку што е можно, во развојот и управувањето со службите што ја обезбедуваат нивната благосостојба;

9. Право на лицата со аутизам на соодветно сместување и грижа за нивното физичко, ментално и духовно здравје; ова вклучува обезбедување на определен третман и давање на лекови за доброто на поединецот со преземање на сите заштитни мерки;
10. Право на лицата со аутизам на соодветно вработување и вокален тренинг без дискриминација или стереотипност; тренингот и вработувањето треба да ги имаат предвид можностите и изборот на поединецот;
11. Право на лицата со аутизам на достапност на превозот и слобода на движењето;
12. Право на лицата со аутизам да учествуваат и да имаат корист од културата, забавата, рекреацијата и спортот;
13. Право на лицата со аутизам на еднаков пристап и употреба на сите средства, услуги и активности во општеството;
14. Право на лицата со аутизам на сексуални и други односи, вклучувајќи го бракот, без експлоатација и принуда;
15. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) на правно застапување и помош и целосна заштита на сите законски права;
16. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од стравот на закана за принудно згрижување и неосновано затворање во психијатриски болници или некоја друга ограничувачка институција;
17. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од навредлив физички третман или запоставување;
18. Право на лицата со аутизам од фармаколошка злоупотреба или погрешна употреба;
19. Право на лицата со аутизам на пристап до сите информации содржани во нивните лични, медицински, психолошки, психијатриски и образовни досиеја.

Во текот на овие години донесени се голем број декларации, документи, листи на права, составени во корист на лицата со нарушувања. Иако нивните намери беа јасни и духот и емоциите беа за поздрав, ниту еден од нив не се обраќаше целосно на посебната низа проблеми презентирани за аутизмот. Националните држави зачленети во ОН или во ЕУ се согласија да ги поддржат овие извештаи и затоа се заложиле да ги вклучат во една или друга форма, во нивната законодавна програма. Ако ова навистина се случеше, овој документ ќе беше непотребен. Како и да е повеќето, ако не сите држави, во моментот на прифаќање на принципите на овие извештаи не успеја да го приспособат нивното законодавство на соодветен начин и целосно да ги направат достапни низата прописи или да достават квалитетна услуга која примачот ќе ја прифати.

Прифаќањето на еден ранг на принципи е едноставно и многу држави ќе бараат да постапат така и да се придржуваат кон барањата. Како и да е, ниту една држава тековно не обезбедува целосно доволна услуга.

Овие планирања се замислени за прецизно да објаснат кое е значењето на документот и што неговиот корисник треба да пренесе. Тој настојува да прикаже конкретни примери кои ќе можат да бидат оценети во согласност со различни членови од Документот.

Прецизниот начин на имплементација на овие базични права ќе нè промени нас и нашите сфаќања за аутизмот; развојот на понови техники и термини; нашето мислење за тоа што ја одредува најдобрата практика и вредностите што лежат во основата и стандардите на општествениот развој.

Овие планирања би биле испитувани и потполно модернизирани, но ќе останат принципите сочувани во документот.

1. Правото на лицата со аутизам да живеат независно и на полно во рамките на нивните можности.

Ова е базично право на сите луѓе во цивилизирано општество. Сите други барања кои следуваат се средства во правец на добивање на овие битни базични човекови права.

Последиците да се биде роден со неспособност од кој било вид не треба да вклучат отстранување, ослабување или намалување на

правата кои ги уживаат сите членови на општеството. Со задоволство овие права и привилегии треба да се прошират и да се зголемат за да се осигура дека лицето со аутистичен потенцијал не е задушено од незнаење, страв, бездушност или предрасуди.

2. Правото на лица со аутизам на достапна, непристрасна и точна клиничка дијагноза и проценка.

Важноста од точна дијагноза не треба да биде пренагласена. Без таква дијагноза е неверојатно дека службите определени за задоволување на потребите на лицата со аутизам ќе можат да функционираат правилно.

Дијагнозата треба да е базирана на критериуми прифатени во поголем дел од светот како најсигурни и точни. Мали варијации во деталите се прифатливи, опишани во 4 издание на Дијагнози и Статистичкиот прирачник на американското психијатриско здружение. Секоја дијагностичка класификација мора да осигура, во прв ред, прифаќање на аутизмот повеќе како долготраен хендикеп отколку како резултат на психолошка повреда или привремена психоза. Дијагнозата треба да е поставена од компетентни посредници запознаени со широк круг на психијатриски нарушувања, вклучувајќи го и аутизмот.

Дијагнозата треба да е поставена од посредник кој нема личен интерес од резултатот на дијагностичките процедури.

Дијагнозата треба да се соопшти на заболената личност или на нејзиниот најблизок роднина или на одговорните за неговата нега.

3. Правото на лицата со аутизам на достапна и соодветна едукација.

Иако некои од тешкотиите што ги имаат лицата со аутизам се разликуваат од тешкотиите на оние лица со други форми на неспособност, има и такви тешкотии поврзани со аутизмот што бараат разбирање и специјализирани едукациони техники кои не се генерално достапни во сродни едукациони средини. Секоја индивидуа со аутизам треба да е проценета од искусни воспитувачи и треба да бидат детерминирани нејзините потреби. За да се избегне можноста овластените интереси да влијаат на одлуките оваа проценка би требало, кога е можно или соодветно, да вклучи лица индиректно поврзани со услужните агенции.

Досието треба така да е дизајнирано да ги опфати потребите на индивидуата. Тоа треба да вклучи тотална интеграција во нормален школски систем по можност со специјални програми. Во секој случај наставниците треба да се свесни за потребите на индивидуата и фамилијата. Кругот на достапни опции треба да вклучи можност за специјални одделенија или училишта за лицата со аутизам, во ситуации каде што е побарано и место за живеење. Личната програма треба да вклучи елементи коишто обезбедуваат различни искуства за да одговара на потребите на индивидуата. Во дизајнот на секој личен план, употребата на најмалку ограничена средина треба да е од примарна важност.

Посебно внимание треба да се посвети на предучилишната возраст бидејќи добивките од школувањето тогаш се од посебна важност.

Родителите и другите членови на фамилијата треба активно да се инволвирани во образовната програма, бидејќи некои докази сугерираат дека таквото учество е посебно корисно кај аутизмот.

Развојот на секое дете треба да е константно следен по востановените критериуми.

Онаму каде што одредена терапија покажува ефект, таа треба да се продолжи; ако пак прогресот е разочарувачки, терапијата треба да се прекине и да се замени со други програми. Опсегот на можности не треба да е ограничен од догматски принципи.

Обезбедувањето на адекватни средства за едукација и развој не треба да биде тежок финансиски товар на фамилијата. Ситуацијата е различна меѓу разни држави, но во држави каде што образованието е бесплатно, лицата со аутизам и нивните фамилии треба да очекуваат исти права. Во земјите со поинакви општествени системи децата со аутизам не треба да се сметаат за помалку важни од оние без пречки во развојот.

4. Правото на лицата со аутизам (и нивните претставници) да бидат вклучени во сите одлуки што влијаат на нивната иднина; желбите на индивидуата мора да бидат колку што е можно утврдени и почитувани.

Лицата со аутизам имаат определени тешкотии во донесувањето одлуки. Ова резултира од:

- а) неспособноста да ги согледаат последиците на одлуките и
- б) неспособноста да ги изразат своите гледишта и мислења.

Според тоа, одговорните за извршување на услугите не треба да паѓаат во искушение да донесат одлука на штета на лицето со аутизам, кое во тој случај ќе биде помалку фрустрирано и разочарано од одлуките донесени во негово име.

Лицата со аутизам не се секогаш нервозни и не реагираат насилнички на предлогот, а потчинетоста не треба да се земе како согласност со одлуките донесени во нивно име.

Треба вложување на посебен напор во објаснувањето на расположливите опции иако тоа е трошење време и објаснувањето можеби не е сфатливо за субјектот. Не треба да се обиде да се добијат одредени одговори со измама или изоставување на битни детали. Користејќи ја вулнерабилноста на лицата со аутизам со дозволување да изразат мислење базирано на лажна, некомплетна и неадекватна информација е полошо отколку да не им се даде воопшто шанса.

Дури и лицата со најтешки форми на хендикеп можат да ги изразат своите предности. Дури и кога не можат да се изразат, нивното однесување, рамнодушност, задоволство или ненаклоност може да се забележи и нивните предности детерминирани од оние кои ги знаат и разбираат. Кога изгледа невозможно да се определат желбите на индивидуата, роднините, оние кои се грижат за нив, адвокатите и пријателите (особено оние кои страдаат од аутизам) треба да бидат консултирани. Дури и кога се верува дека лицата со аутизам се неспособни да ги разберат процедурите при кои одлуките директно ги засегаат, тие треба да се присутни за време на дискусијата. Нивното физичко присуство помага да се фокусираат мислите на предметот на дискусијата и ќе го минимизира коментарот кој го поткопува дигнитетот и хуманоста на индивидуата. Познато е дека можеби не е во интерес на лицата со аутизам сите нивни желби да се прифатат, но кога ќе се одбијат тие желби треба да се даде објаснение. Сите забелешки и изјави изразени на состаноците треба да бидат одобрени од лицето со аутизам и неговите претставници.

✓ 5. Право на лицата со аутизам на достапно и прикладно сместување (населување).

Основно барање за секоја форма на цивилизиран живот е задоволителното сместување. Лицата со аутизам нема да бидат во можност да се стекнат со сместување или да плаќаат за него ниска цена без

поддршка од другите. Таква помош, доколку е побарана, би требало да биде овозможена од државата.

Обезбедениот тип на сместување би трбало да биде соодветен на потребите, можностите и колку што е можно на желбите на поединецот. Тој не треба да биде оддалечен и изолиран од општеството, но би требало колку што е возможно да биде во средина во која ќе биде можна поддршката од семејството и пријателите. Типот на сместување треба да одговара на квалитетот што му е достапен на останатото население. Многукратното користење (од повеќе лица) на спалните соби или организирано на отсеци (старателски состав) каде што тоалетот и просториите за лична хигиена се користат од повеќе лица, нема да бидат сметани како соодветно сместување. Која било форма на сместување треба да им биде дадена со најмало можно ограничување на потребите и со заштита на заинтересираните поединци.

6. Право на лицата со аутизам на опрема, помош и служба за поддршка, потребни за да живеат целосно продуктивен живот со достоинство и независност.

Обезбедувањето на соодветно сместување е само прво барање во создавањето на задоволителна средина за лицата со аутизам. Капацитетите во рамките на сместувањето треба да ги задоволат регулативните и безбедносните стандарди какви што се бараат за нормално сместување. Во секоја групна состојба, просториите треба да овозможат повлекување на другите членови на групата кога тоа е побарано од поединецот. Покуќнината, предметите за внатрешна декорација, опремата треба да бидат неинституционални во дизајнот и треба да го поддржуваат изразот на склоностите и интересите на индивидуата.

Лицата со аутизам треба да бидат охрабрувани да се гордеат со нивната надворешност.

Облекувањето треба да одговара на видот и квалитетот достапен на нормалната популација. Набавувањето на старо, второ-класно, старомодно облекување или облекување на униформи претставува деградирање и жигосување на единката. Родителите и нивните заштитници мора да бидат свесни за можноста од наметнување на нивните стандарди на облекување над нивните деца со аутизам кога таквите стилови би го привлекле вниманието кај

многу помладите лица. Слични размислувања би се примениле и во други области како што се обликувањето на фризуриите, шминкањето или накитеноста.

Лицата со аутизам ќе имаат секогаш потреба од еден степен на постојана поддршка. Во некои случаи оваа поддршка можеби треба да биде сведена на минимална мерка, но сепак достаточна да ги задоволи нивните барања. За огромното мнозинство ќе биде барана значајна поддршка и таа треба да биде пружена на задоволително ниво. Таквата поддршка не треба да се состои само во грижа на поединецот околу хранењето, чистењето и преземање одговорност за сите одлуки. Поддршката треба да биде замислена така што да води сметка за независноста на единката и да ѝ помогне сама да ја преземе одговорноста во овие области.

Иако ова не е секогаш очигледно, лицата со аутизам се гордеат со нивната надворешност, нивните резултати, вештини и независност. Развивањето во сите овие области води кон зголемување на довербата и достоинството на секој поединец.

7. Право на лицата со аутизам на доход или плата достатна да обезбеди адекватно храна, облека, сместување и други потреби во животот.

При сочувано достоинство на поединецот, парите кои се потребни за набавка на соодветни количини храна би биле достатни, ако се усогласени со неговите желби на тој план. Понекогаш ќе треба да се најдат алтернативни вработувања за да се обезбедат нужните средства.

Каде и да било да работи лицето со аутизам, би требало да биде платено во форма на неделна или месечна плата. Дури и онаму каде што е директно пропишана поддршката на работната програма, но е во форма на „grand“ треба сè уште да се продолжи да се поддржува единката.

Плаќањето на одредена услуга треба да биде основна одговорност на општеството пошироко и не би требало грижата за тоа да му се препушти исклучиво на семејството на лицето со аутизам. Ова секако не го исклучува семејството од помош во снабдувањето со дополнителни предмети или услуги.

Паричниот надоместок од кој било вид треба да биде под директна контрола на лицето со аутизам. Тоа треба да биде целосно слободно да го троши овој паричен надоместок на начин кој само ќе го избере.

8. Право на лицата со аутизам да учествуваат, колку што е можно, во развојот и управувањето со службите што ја обезбедуваат нивната благосостојба.

Лицето со аутизам мора да биде охрабрувано да земе учество во сите одлуки што го поттикнуваат развојот на службите предвидени во негова корист. Одредувањето на таквите права е нелогично и непотребно и мора да бидат изнајдени соодветни механизми за да се воспостават такви служби.

Во една групна состојба, каква што е семејната група или малата заедница, сите штитеници треба да бидат консултирани и да им биде дадена можност да се вклучат во која било одлука со цел да се подобри работењето на службата.

Аутизмот создава посебни тешкотии кои можат да го спречат именувањето на еден претставник од членовите на групата кој може да зборува во името на сите. Поради тоа вклученоста на секоја единка е битна. Корисниците на услугата би требало да бидат вклучени во одлуките за сите активности особено во оние кои се поврзани со слободното време, храната, предметите за внатрешна декорација, декорацијата, „правилата“, распоредот на часови, екскурзиите, забавата, работното искуство, плановите за иднина и развој.

9. Право на лицата со аутизам на соодветно сместување и грижа за нивното физичко, ментално и духовно здравје; ова вклучува обезбедување на определен третман и давање на лекови за добро на поединецот со земање на сите заштитни мерки.

Поради големите пречки што произлегуваат од условите на живеењето, лицата со аутизам ги чувствуваат истите проблеми како и другите членови на општеството и често во една потешка форма. Проблемите како што се загубите поради смрт, разделбите и нарушувањето на семејната околина се стресни за сите нас, а последиците можат да бидат уништувачки за оние чие разбирање е непотполно.

Лицата со некое знаење за аутизмот ќе бидат од корист ако со своите совети го поддржат лицето низ тешките периоди.

На ист начин лицата со аутизам се подложни на исти здравствени проблеми како и секој друг. Бидејќи тие често не се способни да го изразат секое чувство на заболеност, заштитниците мора посебно да бидат подготвени за забележување на секој знак на здравствен проблем. Треба да се спроведуваат рутински здравствени проверки и резултатите да се забележуваат. Ваквото следење треба да ги покрие сите области кои се покриени во нормалниот живот. Тестовите треба да вклучуваат проверки на видот, слухот, забите како и проверени од директни медицински области како што се крвниот притисок, нивото на холестерол и сл.

Фактот што лицето не се жали или не го пријавува нарушувањето на здравјето не треба да се земе како доказ за здравје.

Онаму каде што проблемите се идентификувани, ќе се применат исти стандарди како и во случајот со останатата популација. Лекувањето треба да биде погодно и правилно применето и неговите резултати да бидат контролирани. Делумно внимание треба да биде посветено на можните несакани последици и онаму каде што е потребно ќе бидат преземени чекори за тие да се елиминираат преку отстранување на несоодветното лекување, изменување на дозите или, како последно средство, давање друг лек за да се минимизираат таквите ефекти.

Онаму каде што е потребно треба да биде контролиран рамномерниот промет на лекот.

Мора да биде правилно согледана ефективноста од секое лекување и секое непотребно, неефективно или штетно лекување или третман, мора да се прекине. Со оглед на капацитетот на лицето со аутизам да ги разбере основите на религијата, од досегашните сознанија се предлага таквите лица да се вклучат во погодна верска заедница. Ова посебно мора да биде реално онаму каде што поединецот е преокупиран или каде што неговото семејство пројавило интерес во духовните работи. Даденото религиозно искуство мора да се совпаѓа колку што е можно со желбите на лицето со аутизам или со нивното семејство.

На ист начин лицата со аутизам треба да имаат право да се оградат од религиозните искуства кога желбата е потисната од нив.

10. Право на лицата со аутизам на значајно вработување и вокален тренинг без дискриминација или стереотипност; тренингот и вработувањето треба да ги имаат предвид можностите и изборот на поединецот.

Како што старееме, природно е да бараме почит и зголемена самопочит низ работата која е задоволувачка, интересна, исплатлива во рамките на нашите способности. Лицата со аутизам треба да ја имаат можноста да извршуваат работа која ги исполнува овие нивни потреби. Многу често лицата со нарушувања се барани за да извршуваат безначајни и здодевни задачи, кои освен исполнување на времето немаат друга функција. Фактот дека овие лица имаат тешкотии во комуникацијата не значи дека не можат да извршуваат определени задачи кои би биле исплатливи за нив. Присиленото извршување на дејствија кои се очигледно бесмислени е збунувачко и деградирачко.

Лицата со аутизам треба да имаат можност да извршуваат најразлични задачи и да учествуваат во разновидни работни искуства. Само кога постои таква разновидност и кога луѓето се свесни може да има избор на активност. Лицата со аутизам, поради нивните вродени потешкотии, би можеле да бараат во голема мера помош во извршувањето на значајните обврски. Треба да се направат напори да се научат и охрабрат да преземат некои нови задачи кои може на прв поглед да се покажат како компликувани и вон нивните способности. Конечно, мора да се пронајдат задачи кои се во согласност со нивните способности и со желбите што ги преокупираат единките.

Треба да се направат обиди да се бара вработување во рамките на заедницата, со пружање поддршка на единката и совет од работниците. Често на лицата со нарушувања им се даваат непријатни, здодевни и валкани работи кои се избегнуваат од другите вработени. Таквата дискриминација мора да биде избегната.

Активностите на секој поединец мора да бидат правилно разгледани за да се осигураме дека тие се во согласност со неговите аспирации и способности. Дури кога лицето изгледа задоволно од својата работа, може да се земе предвид искуството како една алтернатива. Можно е лицето сè уште да ја претпочита првобитната работа и затоа би постоела можност за враќање.

Сите лица со аутизам треба да имаат можност да учествуваат во водењето на нивните „домови“. Иако професионалци можат да асистираат или да ги надгледуваат таквите задачи, жителите треба да бидат вклучени на секое можно ниво во чистењето, одржувањето, подготвувањето храна во нивните домови како и задачите што се однесуваат на нивната уредност и облекување. Таквата работа не би требало да биде целосно препуштена на негувателскиот или куќниот персонал.

11. Право на лицата со аутизам на достапност на превозот и слобода на движење.

Без достапност на средствата за превоз и слобода на движењето животот добива форма на затвор. Лицата со аутизам треба да имаат пристап до формите на транспорт соодветни на нивните барања за движење и нивните способности.

Лицата со достаточни способности треба да се охрабруваат да ги користат истите форми на транспорт како и општата популација.

Проектите за обучување би биле искористени да им ја овозможат употребата на јавниот превоз онаму каде што е тоа потребно. Понекогаш можеби е погодно за лицата со аутизам да ги користат автомобилите и велосипедите и во ова би требало да бидат охрабрувани.

Некои форми на „попуст во превозот“, би требало да бидат вклучени во секоја дотација, пензија или попуст кој е обезбеден од јавните власти или други финансиски агенции.

Онаму каде што се обезбедени средства за транспорт од агенциите за давање услуги, транспортните средства треба да бидат слични на нормалните возила. Користењето на амбулантните коли или други означени возила со очигледен институционален предзнак се доживува како жигосување на оние кои се пренесувани и го зајакнува кај нив чувството на различност од другите, а тоа ќе треба да се искорени.

12. Право на лицата со аутизам да учествуваат и да имаат корист од културата, забавата, рекреацијата и спортот.

Лицата со аутизам имаат потреба од релаксација, ако не повеќе, барем онолку колку што имаат и лицата без нарушувања. Треба

да биде обезбеден степенот на активности кој ги исполнува потребите и склоностите на поединецот. Неопходно е да има различни активности кои вклучуваат и учество во културата, забавата, рекреацијата и спортот. Поединците треба да бидат поканети и охрабрани, но не и присилени да земат учество во таквите активности. Многу често може да биде неопходен степен на убедливост поради недостатокот на доверба кој произлегува од самиот аутизам.

Бидејќи признавањето дека некои активности најдобро се исполнуваат во блиската околина, каде и да е можно се поддржува исполнувањето на надворешните услови и вклученоста на лицата без нарушувања.

Таквите активности треба да бидат интересни и различни. Само повторување на ритуалите и другите безначајни активности не е ниту стимулативно ниту терапевтски. Лицата со аутизам можат да имаат корист од изложувањето на висококвалитетна уметност, музика и други креативни активности.

13. Право на лицата со аутизам на еднаков пристап и употреба на сите средства, услуги и активности во општеството.

Една од нашите главни цели е да им дозволиме и да ги охрабриме лицата со аутизам да го заземат нивното вистинско место во општеството. Пристапот до сите погодности достапни на нормалното општество е предуслов таквите цели да станат реалност. Пречките кои го оневозможуваат активното вклучување во голема мера се резултат на недоразбирање. Од една страна, општата јавност се плаши од сите форми на нарушување и има потреба да бидат осигурани низ едукација и зголемена свест дека лицата со аутизам нема да претставуваат закана и ќе можат низ нивно учество да го зголемат уживањето во секоја активност. Од друга страна, родителите, заштитниците и лицата со аутизам самите мора да ги прифатат предизвиците на нормалниот живот. Тие не треба да се одвркаат од преземените активности преку заштитништво и плашење.

Искуството покажало дека со давањето соодветна поддршка и инструкции, лицата со аутизам можат да постигнат многу повеќе над нивните можности од она што на прв поглед се чини можно.

Засраменоста, несмасноста и збунетоста им се помалку заеднички на лицата со аутизам отколку на нивните заштитници, на јавноста и на набљудувачите. Таквите реакции единствено ќе бидат искоренети преку искуството, објаснувањата и блискоста.

Без правото на употреба на низа погодности и услуги достапни на остатокот од заедницата, сето образование и обука е бесмислено.

14. Право на лицата со аутизам на сексуални и други односи, вклучувајќи брак, без експлоатација и принуда.

Правата на лицата со аутизам треба да се како оние што се достапни на остатокот од популацијата. Тие треба да ја одразуваат правната состојба и општоважечките општествените обичаи во земјата на која се однесуваат. Овие права треба посебно да бидат земени во обзир и да бидат сообразени со посебната природа на тешкотиите кои ги претпоставува аутизмот.

Посебно внимание треба да им се посвети на желбите на поединецот. Понекогаш не е тешко да се убеди лицето со аутизам да ја изрази сигурната одлука дури кога таа е јасно спротивна на нивната природна склоност. Со цел да се избегне можноста од присилување низ овој механизам, заштитниците треба да бидат сигурни дека секој учесник со аутизам е свесен за последиците од нивните одлуки и акции. За лицето со аутизам може да биде тешко да ужива во секоја форма на однос без охрабрување и од заштитниците кои се осетливи на проблемот со аутизмот.

Многу лица со аутизам, особено оние кои се мошне сурово повредени (растажени) ќе покажат мал интерес за таквите активности. Други ќе покажат повеќе интерес, но ќе им недостига комуникативноста и општествените искуства неопходни да ги изразат нивниот интерес и желби. Секогаш ќе бидат потребени совети и охрабрување за постигнување на успешен однос. Неопходни се точни совети за контролата на раѓањето и генетските аспекти. Онаму каде што бракот постои, партнерите не треба да бидат раздвоени туку треба да бидат охрабрувани да живеат заедно, на нормален начин.

Онаму каде што лицето со аутизам демонстрира желба за сексуална активност, треба и неуспехот да го сфати како појава која се случува во обичниот живот. Доколку е неспособен да го сфати ова,

примената на хормонални лекови кои го намалуваат либидото е несоодветна. Примената на тие лекови може да дојде предвид само во случај кога постои ризик од криминални дејствија.

15. Право на лицата со аутизам (и нивните застапници) на правно застапување и помош и целосна заштита на сите законски права.

Сите граѓани, независно дали чувствуваат некаква форма на неспособност, треба да ги имаат истите законски права и да очекуваат иста правна заштита. Лицата со аутизам не би требало да ги изгубат овие права бидејќи се неспособни да се претстават себеси на моќен начин. Поточно речено, правната заштита треба да се засили заради согледување на оваа зголемена чувствителност. Не е веројатно дека лицата со аутизам ќе бидат способни да ги иницираат или поддржат законските акции за поддршка на нивните права. Под такви околности, независното правно застапување или помош, треба слободно да биде достапно до индивидуите или на нивните застапници.

Неопходно е заштитата и дозволеният третман на лицата со аутизам да бидат константно набљудувани од независна агенција. Оваа улога не треба да биде препуштена целосно на оној што ја пружа услугата. Онаму каде што се забележани недостатоци треба да бидат посочени од агенцијата за набљудување и да биде преземена соодветна акција за да се отстранат. Онаму каде што е преземена натамошна акција и лицето со аутизам нема да биде во можност адекватно да го продолжи случајот, ќе му биде обезбеден независен адвокат кој ќе зборува во името на лицето со аутизам.

16. Право на лицата со аутизам на ослободеност од стравот од закана за неосновано затворање во психијатриски болници или некоја друга ограничувачка институција.

Во една цивилизирана држава, отстранување од општеството ќе биде резервирано за оние лица кои се осудени од судот на правдата за сериозен кривичен престап. Изолацијата од општеството на лицата со аутизам кои не извршиле таков прекршок е несоодветна и неоправдана. Вообичаеното затворање на вакви лица е злбно и тешко обвинение од секоја држава каде што оваа практика продолжува.

Познато е дека може да постои многу мала група лица со аутизам чие однесување е сè уште толку лошо што е неопходно сместување во соодветно екипирана психијатриска болница. Таквата можност ќе биде земена предвид кога е докажано, без сомнение, дека лицето со аутизам претставува вистинска и тешка закана за себе или за другите членови на општеството, но сместувањето треба да биде во помалу рестриктивна средина.

Онаму каде што како последно средство се чини соодветната психијатриска болница, услугата мора да понуди оригинални едукативни и воспитни програми што се предмет на сите принципи опишани во повелбата.

Постојано треба да се следи состојбата и напредокот за да се обезбеди рехабилитација во една помалку ограничувачка околина во првата можна прилика.

17. Право на лицата со аутизам да бидат ослободени од навредлив физички третман или запоставување.

Секоја терапија употребена во третирањето на лицата со аутизам мора да биде потенцијално корисна за индивидуата со аутизам. Несоодветните форми на казна за несоодветно однесување се во основа неприфатливи во општеството кога се применуваат на лицата со аутизам или со некоја друга форма на нарушување.

Особено не е прифатлив ниту еден третман кој резултира со следното:

1. Доказување на физичката болка или непријатност;
2. Потенцијални или актуелни здравствени последици како што се оштетување на ткивото, физичка болка или стрес;
3. Вербална навреда или навреда насочена кон лицето со аутизам;
4. Закани или најави од идни акции кои предизвикуваат страв или немир кај лицето со аутизам;
5. Лишување од храна, топлина, основна хигиена или други неопходности во животот;
6. Изложеност на понижување, дискриминација или деградација;
7. Запоставување.

Онаму каде што се појавуваат вакви искуства, треба да им се стави крај. Ако таквите акции се сериозни или ако тие не престануваат и по нивното неприфаќање и одговорно се признаени, ќе треба да се дисциплинираат во согласност со локалниот обичај или право.

18. Право на лицата со аутизам на ослободување од фармаколошка злоупотреба или погрешна употреба.

Давањето лекови треба да биде умерено и само кога тоа е апсолутно неопходно. Колку што е можно лекарите треба што повеќе да внимаваат при употребата на некој нов лек. Примената на лекови никогаш не треба да биде прифатена како замена за адекватната грижа.

Лицата со аутизам имаат право на лекови само кога е тоа за нивни добро и е во нивен интерес. Давањето лекови не треба да се спроведува кога тоа е единствено наменето за намалување на грижите на оние што им пружаат нега. Ниту еден лек кој ѝ е достапен бесплатно на јавноста, не треба да биде даван без директна контрола на квалификувани и компетентни лекари. Ниту еден ефикасен лек не е ослободен од несаканите ефекти и оној кој го препишува мора да биде сигурен за терапевтските предности при секое препишување. Онаму каде што постои веројатност од видливи несакани ефекти, поединецот мора да биде набљудуван заради нивното појавување. Тие веднаш, во контакт со лицето, мора да бидат предупредени и подготвени на сите можни несакани ефекти и да бидат веднаш пријавени на оној кој ги препишува за да ги земе предвид. Лицата со аутизам не реагираат секогаш на лековите како што се очекува, па затоа сите необични ефекти мора да му бидат пријавени на препишувачот.

Сите лекови мора да имаат квалитет и стандард прифатен во таа земја. Тие мора да им бидат давани на пациентите во определена форма, доза, услови и временски интервали. Оние што ги препишуваат треба да преземат мерки да го утврдат нивото на циркулација на крвта онаму каде што е погодно и можно.

Реагирањето на индивидуата мора да биде точно набљудувано. Сите неефикасни лекови мора да се сопрат. Кога ќе станат видливи несаканите ефекти, би требало да се преземат чекори тие да се минимизираат. Поединците мора да се набљудуваат заради појавата на рани знаци на долгорочните ефекти како што е *dyskinesias*.

Во секој случај, лековите мора да бидат правилно прегледани и каде што, е можно намалени или заменети со други кои можат да бидат побезбедни и поефектни.

Освен за кратки периоди и во посебни околности, употребата на многубројни смирувачки средства не може да биде оправдана.

Испробани атипични смирувачи, употребени во мали дози, можат да бидат погодни за определени поединци на долгорочна основа. Воопшто, употребата на смирувачки средства не му помага на основниот тип на аутизам, туку служи само да ги смири потиштените лица и да ги направи послушни. Во исто време таквите лекови ќе го ослабат учењето и ќе ја намалат среќата и разбирањето на поединецот. Долгорочните ефекти, вклучувајќи ја и појавата на бавна *dyskinesias* се неповратни.

За плаќање на соодветни лекарства ќе бидат достапни средства од задолжена агенција.

19. Право на лицата со аутизам на пристап до сите информации содржани во нивните лични, медицински, психолошки, психијатриски и образовни досиеја.

Иако широчината на расположливоста може да варира, законски услов во многу држави е луѓето да имаат право на пристап до сите информации за нив кои се меморирани на официјални снимки. Неприфатливо е таквите информации да се достапни за другите, а не и за лицето или во случајот на многу лица со аутизам нивните претставници во голема мера да влијаат врз нив.

Има многу примери каде што во официјалните извештаи се појавени грешки предизвикани од игнорирање, недоразбирање, предрасуди или злоба. Такви грешки можат перманентно да постојат освен ако не се исправат; како последица може да се појави несоодветен или не фер третман. Официјалните податоци треба колку што е можно да се согласуваат со агенцијата и лицето (или нивните претставници) пред да станат дел од некој официјален извештај.

Грижата и третманот на лицата со аутизам се потпира на соработката меѓу повеќе агенции. Таквата соработка може да биде успешна само ако сите учесници, вклучувајќи ги и оние најпогодените,

ќе дејствуваат со заедничка работа насочена кон заеднички цели и заснована на исти информации.

Личните податоци, сочувани во такви извештаи не треба да бидат достапни на надворешни агенции, вклучувајќи и истражувачи без изразена согласност од лицето со аутизам или, ако е тоа можно, од негов претставник.

ДЕКЛАРАЦИЈА ЗА ПРАВАТА НА ЛИЦАТА СО АУТИЗАМ

Европскиот парламент,

А. Речиси 1.000,000 граѓани во ЕУ се афецирани со аутизам, кој е ментално нарушување и тие лица можат да имаат тешкотии во комуникацијата, општествените контакти и емоциите, кои можат да влијаат на сите сетила вклучувајќи ги допирот, мирисот и видот,

Б. Имајќи ги на ум неговите резолуции за човекови права на неспособните лица, правата на лицата со ментален хендикеп и лицата со нарушувања; имајќи ја на ум исто така Декларацијата на ОН за правата на лицата со ментален хендикеп од 1971 и 1975 година, Третата програма за акција за нарушеноста во ЕУ и Документот за лицата со аутизам,

1. Повикува институциите на Унијата и земјите членки да ги признаат и имплементираат правата на лицата со аутизам;

2. Посочува дека лицата со аутизам треба да ги имаат истите права што ги уживаат сите граѓани на ЕУ (онаму каде што се определени за доброто на овие лица); правата треба да бидат зголемени, заштитени и секое законодавство на земјите членки треба да обезбедува нивно присилно остварување и вклучува:

- а) право да живеат независно;
- б) право да се застапувани и да се вклучуваат колку што е можно во одлуките кои влијаат на нивната иднина;
- в) право на достапно и соодветно образование, сместување, помош и на служби за поддршка;
- г) право на ослободеност од страв, закани од погрешен третман.

3. Подучува, упатува неговиот Претседател да ја спроведува декларацијата во Институциите на Унијата и владите и парламентите на земјите членки.

SUMMARY

Vladimir TRAJKOVSKI

CHARTER FOR PEOPLE WITH AUTISM

People with autism should share the same rights and privileges enjoyed by all of the European population where such are appropriate and in the best interests of the person with autism.

These rights should be enhanced, protected, and enforced by appropriate legislation in each state. The United Nations declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons (1971) and the Rights of Handicapped Persons (1975) and other relevant declarations on Human rights should be considered and in particular, for people with autism the following should be included.

Over the years there have been a number of 'declarations', 'charters' and 'bills of rights' drawn up on behalf of people with disabilities. Although their intentions are clear and the spirit and sentiments are to be applauded, none of them have addressed all of the particular range of problems presented by autism. The Nation States affiliated to the United Nations or to the European Community have agreed to support these statements and thereby have been pledged to incorporate them in some form or another, into their legislative programme.

Key words: autism, charter