

*SERVIZI PER L'AUTISMO:
PERCORSI DI INTERVENTO NEL CICLO DI VITA
Mondovì 6 Febbraio 2010*

DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO E SERVIZI

Donata Vivanti

Presidente Autismo Italia

Vice-Presidente F.A.N.T.A.S.I.A.

Autism-Europe

European Disability Forum

5/2/2010

D. Vivanti - Autismo Italia

1

CONSIGLIO D'EUROPA - 1992

La mancata protezione dei diritti dei cittadini con disabilità e delle loro opportunità rappresenta una violazione della dignità umana

UNIONE EUROPEA - 2002

Le persone disabili hanno gli stessi diritti umani di ogni altro cittadino, ma in pratica sono nell'impossibilità di goderne pienamente

Convenzione Europea sui Diritti Umani

- *Il diritto alla diversità deve essere rispettato*
- *Per attuare la non discriminazione è necessaria una discriminazione positiva: un trattamento diverso e adeguato per le persone con disabilità*

PRINCIPIO DI UGUAGLIANZA

- **principio di uguaglianza = trattare gli uguali da uguali e i diversi da diversi**
(Convenzione Europea sui Diritti Umani , Articolo 14)
- **il diritto di non essere discriminati è violato anche in mancanza di un diverso trattamento nei confronti delle persone in situazioni significativamente diverse**
(Thlimmenos c. [GC], no 34369/97, CEDH 2000-IV, § 44)

Carta Sociale Europea

Articolo 15 (1) (Parte II)

*“ Nell’ottica di assicurare alle persone con disabilità, indipendentemente dall’età, dalla natura e dall’origine della disabilità, l’effettivo esercizio del diritto all’indipendenza, all’integrazione sociale e alla partecipazione alla vita della comunità, **le Parti si impegnano in particolare a prendere le misure necessarie a fornire alle persone con disabilità ... un supporto adeguato ...**”*

Carta Sociale Europea

Articolo 17(1)(Parte II)

“ ... le Parti si impegnano a prendere tutte le misure necessarie finalizzate ad assicurare che i bambini e i giovani ... usufruiscano della presa in carico, dell'assistenza educativa e della formazione di cui necessitano...”

AUTISME EUROPE vs. FRANCIA (2002 - 2003)

- **Reclamo Collettivo presso il Consiglio d ' Europa**
- Per mancato rispetto del diritto all'educazione nei confronti delle persone con autismo



LA CONVENZIONE DELLE NU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' (2006)

- **No**, non sancisce nuovi diritti
- **No**, non sancisce diritti particolari per le persone con disabilità
 - **Si**, riconosce che *“le persone con disabilità continuano a incontrare ... violazioni dei loro diritti umani”*
 - **Si**, riconosce *“... la necessita' di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono sostegni piu' intensi”* (Preambolo)
 - **Si** tratta la disabilità' come una questione di diritti

LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'

- **2002:** Promossa dalle ONG
- **2004:** Ad Hoc Committee presso le NU
- **Agosto 2006** Adottata dall' Ad Hoc Committee
- **Dicembre 2006** Adottata dall'Assemblea NU
- **Marzo 2007** Firmata dagli Stati Membri
- **Maggio 2008** Entrata in vigore
- **Febbraio 2009** Ratificata dall'Italia
- **Maggio 2009 entra in vigore in Italia con valore di LEGGE NAZIONALE**

OBBLIGHI GENERALI DELLA CONVENZIONE DELLE NU

(Articolo 4)

*garantire e promuovere la piena
realizzazione di tutti i diritti umani e le
libertà fondamentali per tutte le persone
con disabilità senza discriminazione
alcuna*

SALUTE

(Articolo 25)

... gli Stati Parti dovranno:

- ...Fornire specificamente servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa delle loro disabilità, compresi
 - la **diagnosi precoce**
 - **l'intervento appropriato,**
 - **e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità'...**”

ADATTAMENTO E RIABILITAZIONE

(Articolo 26)

- *gli Stati Parti organizzeranno, rafforzeranno ed estenderanno servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione, in particolare nelle aree della sanità, dell'occupazione, dell'istruzione e dei servizi sociali, in modo che...*
 - a.abbiano inizio nelle fasi piu' precoci possibili e siano basati su una valutazione pluri-disciplinare dei bisogni e dei punti di forza individuali;
 - b.facilitino la partecipazione e l'inclusione nella comunità' e in tutti gli aspetti della società'
- ... per permettere alle persone con disabilità' di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità' fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita

(RI)ABILITAZIONE E DIRITTI

La mancanza di percorsi (ri)abilitativi:

- **Costituisce una violazione della dignità umana**
- **è causa (non ineluttabile) di dipendenza**

(Coe Committee Of Ministers'

Recommendation No. R (92) 6 On A Coherent Policy For PwD)

OMS - BETTER HEALTH FOR BETTER LIVES

SALUTE MENTALE PER BAMBINI CON D.I.

- **Salute mentale come diritto e priorit **
- **In una prospettiva evolutiva**
- **Valorizzando e sostenendo il ruolo delle famiglie**
- **Con il sostegno necessario a livello individuale**

I DIRITTI DELLE PERSONE CON AUTISMO

- **SI'**, il diritto ad una vita senza discriminazioni e' di tutti, indipendentemente dalla disabilita', dalla sua natura o gravita'
- **NO**, non possiamo ne' dobbiamo accettare compromessi sui diritti umani e sull'essenza stessa del valore e della dignita' intrinseca ad ogni essere umano.

DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON ASD IN AMBITO ABILITATIVO

- **Oltre 1/3 (37.9%) non hanno MAI avuto accesso ad un programma (ri)abilitativo**
- **Degli altri 2/3, oltre la metà (53.6%) non ha più avuto accesso ad alcun programma riabilitativo dopo l'infanzia**

(Indagine sulla discriminazione delle persone con ASD, Autism-Europe, 2002)

PARI OPPORTUNITA' PER LE PERSONE CON ASD

- **NO**, non significa che tutti possono avere gli stessi obiettivi e raggiungere gli stessi risultati
- **SI'**, significa che chiunque deve avere l'opportunità di sviluppare le proprie potenzialita'

PROMUOVERE I DIRITTI DELLE PERSONE CON ASD

- *Responsabilità collettiva*

- *degli Stati (anche Federali)*
- *dei fornitori di servizi*
- *Delle ONG*

= Politiche

- *Responsabilità individuale:*

- *dei professionisti*
- *dei familiari*

= Comportamenti

IL RUOLO DELLE FAMIGLIE

Difesa dei diritti

- *Responsabilità collettiva (associazioni)*
- *responsabilità individuale (famiglia)*

E' UN DOVERE, NON UN'OPZIONE

POLITICHE PER LA REALIZZAZIONE DEI DIRITTI

MODELLO MEDICO (ASSISTENZIALE)

- *La disabilità in primo piano
(approccio negativo)*
- *Il disabile oggetto di pietà',
sollevare la famiglia*
- *Interventi incentrati sulla
cura dei deficit
(normalizzazione)*

MODELLO BASATO SUI DIRITTI

- **La persona in primo piano
(approccio positivo)**
- **La persona con autismo
soggetto di diritti**
- **Interventi incentrati sullo
sviluppo delle potenzialità
individuali (pari opportunità')**

POLITICHE PER I DIRITTI

*SERVIZI PER GARANTIRE
DIRITTI E PARI OPPORTUNITA'
ALLE PERSONE CON ASD*

- *Disponibili*
- *Accessibili*
- *Continuativi*

CONTINUITA' DEI SERVIZI



**DIAGNOSI,
VALUTAZIONE
TRATTAMENTO**



**EDUCAZIONE
PERMANENTE**



**SOSTEGNO ALLA
FAMIGLIA**



VITA INDIPENDENTE



LAVORO



INTERVENTI INCENTRATI SULLA PERSONA

- **Supporto attivo**
- **Impegno costante**
- **Attività' significative per la persona**

Programmazione individualizzata

ATTIVITA' INCENTRATE SULLA PERSONA

- Mettono al centro la persona con i suoi diritti e i suoi interessi
- Coinvolgono la famiglia nella programmazione
- Riflettono le capacita' e le aspettative (attuali e future) della persona
- Prevedono il supporto di cui ha bisogno (non troppo ne' troppo poco)
- Comportano un apprendimento continuo.

SUPPORTO ATTIVO INCENTRATO SULLA PERSONA

No, non e' semplice accudimento

Si', e' il supporto necessario e sufficiente

- ad aiutare la persona a partecipare attivamente in attivita' significative
- a raggiungere
 - un maggior controllo sulla propria vita,
 - una maggiore autonomia ,
 - una migliore percezione soggettiva e oggettiva del valore della persona come membro della collettivita'

ACCUDIMENTO E DISIMPEGNO

Accudimento si identifica con disimpegno.

Disimpegno significa, ad esempio:

- **inattività', attesa**
- **girellare senza scopo,**
- **dondolarsi,**
- **stracciare giornali per ore,**
- **passare il tempo chiusi in auto**

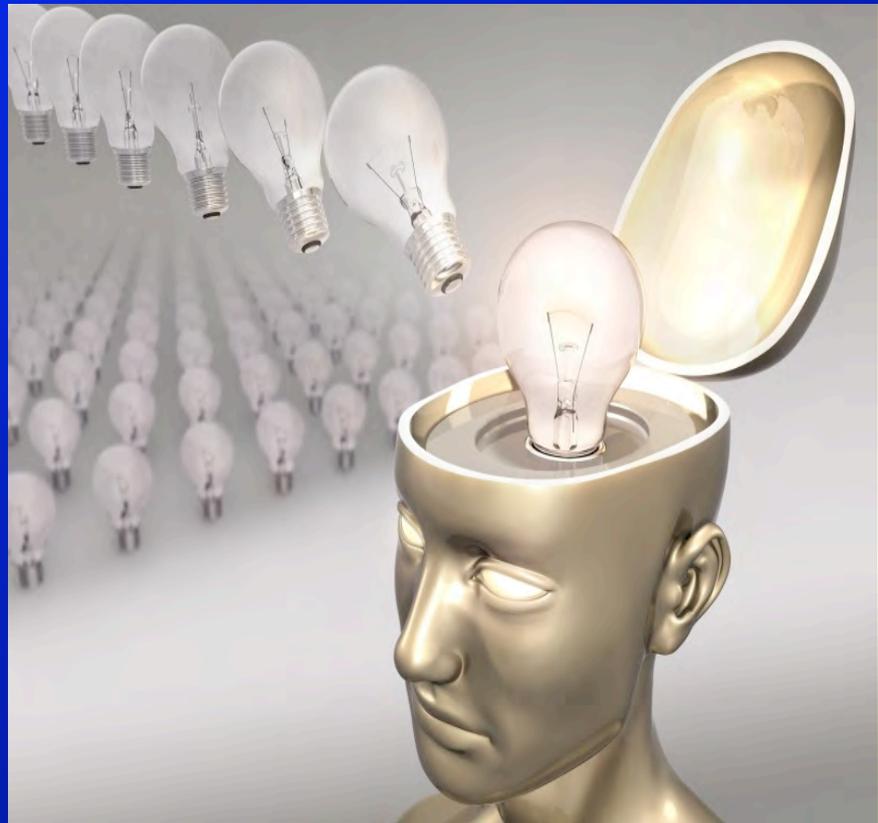
...

Qualunque situazione che non genera apprendimento



PROSPETTIVA EVOLUTIVA DELL'INTERVENTO

- La plasticita' del cervello non si imita all'eta' infantile
- L'ambiente ha un ruolo nel modificare il cervello ad ogni eta'
- L'apprendimento di competenze modifica il cervello



PROSPETTIVA EVOLUTIVA DELL'INTERVENTO



**UNA VITA ADULTA PIENA E
SODDISFACENTE COME
QUELLA DI CHIUNQUE ALTRO**

5/2/2010

D. Vivanti - Autismo Italia

28

SERVIZI PER ADULTI CON ASD BASATI SUI DIRITTI

- **NO**, non considerano l'adulto con autismo un PESO da cui sollevare la famiglia
- **NO**, non offrono un semplice accudimento
- **NO**, non basano l'intervento sulla pura applicazione di tecniche
- **SI'**, si ispirano ad un nuovo modo di vedere le persone con autismo come soggetti di diritti
- **SI'**, applicano strategie abilitative specifiche
- **SI'**, sono incentrati sulla persona, le sue aspirazioni, i punti di forza e le necessita'

Sanderson (2000) www.doh.gov.uk/vpst/pcp.htm

I COSTI DEI SERVIZI INCLUSIVI ALTERNATIVI AGLI ISTITUTI

- **NO**, il godimento di un diritto non ammette gerarchie
- **NO**, non si possono invocare restrizioni finanziarie per negare un diritto
- **SI**, gli adulti con autismo hanno gli stessi diritti degli altri
- **SI'**, la qualità, non la dimensione, determina il costo dei servizi (*Studio DECLOC, CE, 2007*).

STUDIO DECLOC



DEinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs

- Costo residenzialita' nella collettivita' =
Euro 400/settimana
- Costo adulto con problemi comportamentali =
Euro 2000/settimana (80% Staff)

(Economic School of London)

RISORSE E SERVIZI PER ADULTI CON AUTISMO

**Mancanza di servizi e/o di risorse adeguate per
adulti con ASD**

- **uso improprio o inappropriato di psicofarmaci
(spesso senza il consenso informato dei
familiari o contro la loro volontà)**
- **pratiche inaccettabili che violano i principi
della Convenzione e i diritti umani.**
 - **contenzione fisica**
 - **negligenza**

PERMANENZA IN FAMIGLIA DEGLI ADULTI CON ASD

BAMBOCCIONI

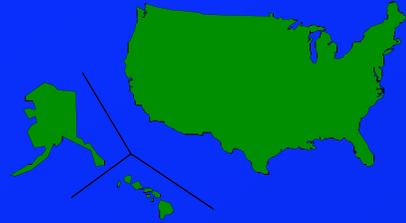
O

EMARGINATI?



PERMANENZA IN FAMIGLIA DEGLI ADULTI CON ASD

- **NO**, non garantisce opportunità di apprendimento, sviluppo ed inclusione
- **NO**, non garantisce necessariamente una buona qualità di vita
- **SI'**, estende discriminazione e l'esclusione a tutto il nucleo familiare
- **SI'**, di fatto condanna la persona con autismo all'internamento nel momento in cui resterà priva dell'aiuto familiare



USA



2009 Finanziamenti federali ad hoc (ricerca e servizi)

Benhaven, Connecticut

1977 Community Farm

1985: Comunita' alloggio

Vita nella collettivita'



- 7 Comunia' alloggio (max. 8 pax)
- Piano Individuale integrato:
 - Cura della persona,
 - Attivita' domestiche
 - Cucina
 - Attivita' ricreative e sociali
- Sostegno individualizzato.
- Apprendimento strutturato in ambiente confortevole, accessibile e familiare



UNIONE EUROPEA

- **VITA INDIPENDENTE** prioritaria' del Piano d'Azione 2004-2010
- **Sostegno alla de-istituzionalizzazione attraverso i Fondi Strutturali**
- **Per la creazione di servizi alternativi agli istituti finalizzati al raggiungimento di**
 - **Liberta'**
 - **Indipendenza**
 - **vita nella collettivita'**
- **TASK FORCE SULLA DEISTITUZIONALIZZAZIONE**



REGNO UNITO



LEGGE SPECIALE per ASD (Novembre 2010)

TOTAL QUALITY MANAGEMENT



- Primo servizio specifico per l' autismo (Somerset Court, 1974)
- National Autistic Society (11.000 iscritti) :
 - Unità residenziali
 - Comunità alloggio
- Autism-Initiatives
 - Unità residenziali x 3 utenti ciascuna
- Challenging Behaviour Foundation
 - Unità abitative di 4/5, attività diurne esterne
 - Finanziate da Autorità locali e Statali (England Learning & Skills Council)

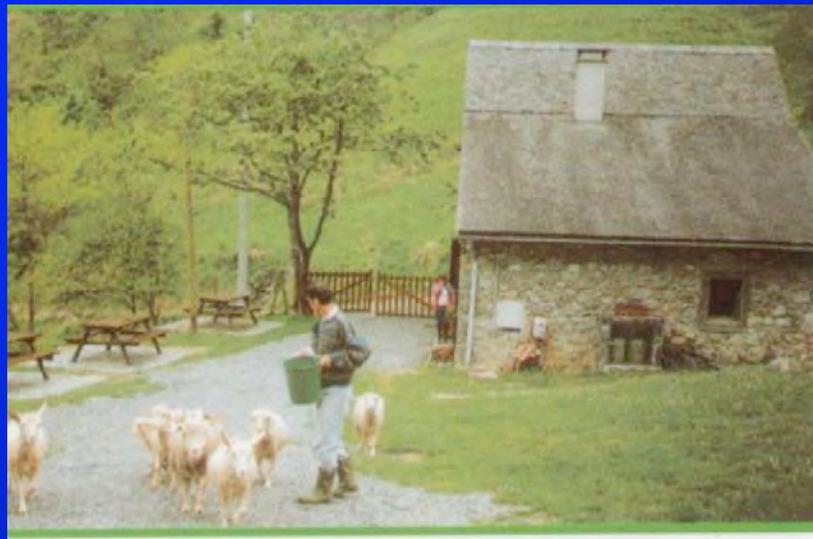


FRANCIA



Privati convenzionati (associazioni di genitori) Finanziamento socio-sanitario

L'ABRI MONTAGNARD (Pirenei Atlantici)



- **Piccoli gruppi abitativi (4-6)**
- **Interventi educativi strutturati (30 laboratori di attività lavorative, di apprendimento / mantenimento e sportive)**



SPAGNA



GAUTENA (Paesi Baschi)



- **Range di servizi convenzionati** (associazione di genitori)
- **Finanziamento autorità locali**
- **Unità residenziali diversificate**
- **Formazione permanente**
- **Controllo della qualità (ISO 9001 integrato)**



ITALIA - NORD



- **Comunita' Il Girasole - Cascina Teghillo (Piemonte)**



- **Comunita' Sole e Luna (Lombardia)**



- **Progetto "Il Futuro Che Verra"**
(Friuli Venezia Giulia)



ITALIA - CENTRO



- **L'Orizzonte, Coop. NOS**
(Roma)



- **Comunita' alloggio Villa Nesti**
(Prato, Toscana)



IX International Conference
AUTISM-EUROPE
A FUTURE FOR AUTISM

Catania, 8-10 October 2010

www.autismeurope2010.org

Con la collaborazione di:

FANTASIA

SINPIA

ESCAP

IACAPAP

INSAR

Con la partecipazione di:

David **AMARAL**

Simon **BARON-COHEN**

Eric **FOMBONNE**

Patricia **HOWLIN**

Ami **KLIN**

Catherine **LORD**

Nancy **MINSHEW**

Franco **NARDOCCI**

Giacomo **RIZZOLATTI**

Sally **ROGERS**

Sir Michael **RUTTER**

Fred **VOLKMAR**