

Donata Vivanti



INTERVENTO BASATO SUI DIRITTI PER GLI ADULTI CON AUTISMO

ARGOMENTI

- ☐ LA CONDIZIONE DEGLI ADULTI CON ASD
- ☐ APPROCCIO AI DdSA BASATO SUI DIRITTI
- ☐ REALIZZAZIONE DEI DIRITTI
 - NELLE POLITICHE
 - NELL'INTERVENTO
 - NEI SERVIZI
- ☐ COSTI DEI SERVIZI

RAPPORTO CENSIS 2012

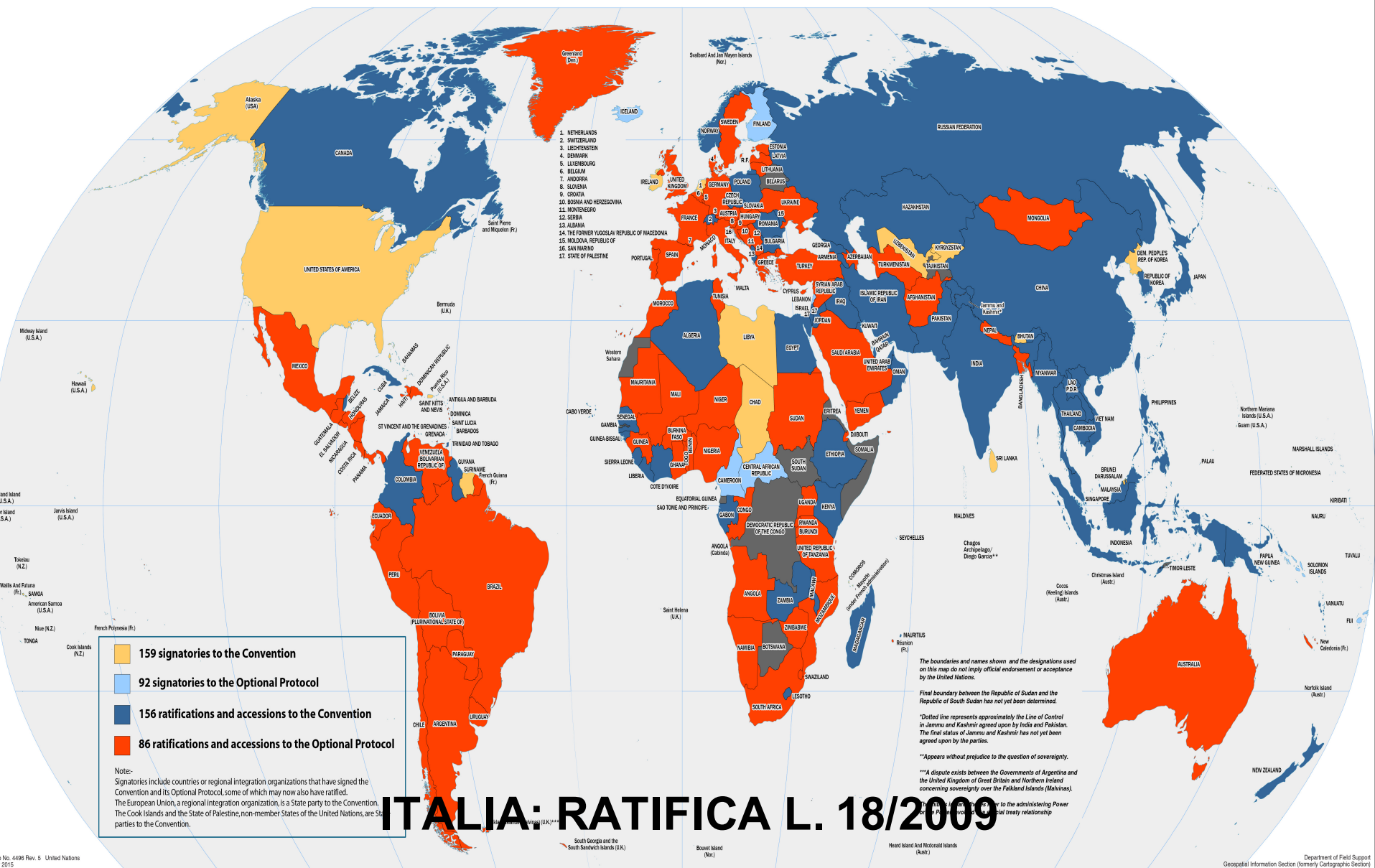
PERSONE CON ASD DOPO I 21 ANNI:

- ☐ 6,7% frequenta la scuola superiore
- ☐ 3,3% frequenta un corso di formazione professionale
- ☐ 50% frequenta un centro diurno
- ☐ **10% lavora** (vs 45% occupati con disabilità)
- ☐ **21,7% sta a casa / istituto tutto il giorno senza fare nulla**
(13,9% degli adolescenti)
- ☐ 36,7% riceve interventi comportamentali
- ☐ 33,3% altri **trattamenti non raccomandati**
- ☐ 30% non riceve **alcun trattamento** (27,8% degli adolescenti)

CRPD and Optional Protocol Signatures and Ratifications

Not Signed
 Signed Convention
 Signed Convention & Protocol
 Ratified Convention
 Ratified Convention & Protocol

As of 1 July 2015



REALIZZAZIONE DEI DIRITTI NELLE POLITICHE

MODELLO MEDICO

- ☐ *La disabilità in primo piano (**approccio negativo**)*
- ☐ *La persona con disabilità **oggetto di assistenza***
- ☐ *Interventi incentrati sulla **cura dei deficit***

MODELLO SOCIALE

- ☐ La persona in primo piano (**approccio positivo**)
- ☐ La persona con disabilità **soggetto di diritti**
- ☐ Interventi incentrati sullo **sviluppo delle potenzialità** individuali

REQUISITI GENERALI DEI SERVIZI

☐ **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'**, considerano la persona con autismo SOGGETTO DI DIRITTI

☐ **SI'**, applicano strategie appropriate (LG 21 SSN, LG NICE)

☐ **SI'**, sono incentrati sulle aspirazioni, i punti di forza e le necessità della persona

Art. 60. Persone con disturbi dello spettro autistico

- 1. Ai sensi della legge 18 agosto 2015, n. 134, il **Servizio sanitario nazionale garantisce** alle persone con disturbi dello spettro autistico, le prestazioni della diagnosi precoce, della cura e del **trattamento individualizzato**, mediante l'impiego di metodi e strumenti basati sulle più avanzate **evidenze scientifiche**.

CONVENZIONE ONU: SALUTE (Art.25). (RI) ABILITAZIONE (ART.26)

Obbligo di fornire alle persone con disabilità

- ☐ 25 (b) i servizi sanitari di cui hanno necessità ... in ragione delle loro disabilità, compresi ...i **servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità**
- ☐ 26.1 (ri)**abilitazione fisica psichica sociale e lavorativa**
- ☐ ... per ottenere e conservare
 - massima **autonomia**,
 - piena **abilità fisica, mentale, sociale e professionale**,
 - piena **inclusione e partecipazione** in tutti gli ambiti della vita.

PROSPETTIVA EVOLUTIVA DELL' AUTISMO



PROSPETTIVA EVOLUTIVA DELL' INTERVENTO

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



Abilitazione e sostegno insufficienti o inappropriati



Esclusione,
dipendenza,
istituzionalizzazione



Inclusione,
indipendenza
dignità

Abilitazione e sostegno adeguati e appropriati

REQUISITI GENERALI DELL'INTERVENTO

- Accomodamenti ragionevoli dell'**ambiente**
- **Impegno costante**
- attraverso la partecipazione ad attività
 - Significative per la persona
 - Corrispondenti ai suoi interessi, aspirazioni, potenzialità e aspettative
 - Inclusive
 - Con il **sostegno necessario** e sufficiente (non troppo ne' troppo poco)

SOSTEGNO ATTIVO

No, non e' semplice accudimento

Si', e' il supporto necessario e sufficiente per aiutare la persona a:

- ☐ partecipare attivamente alla vita della collettività
- ☐ raggiungere
 - un maggior controllo sulla propria vita,
 - una maggiore autonomia ,
 - una migliore percezione soggettiva e oggettiva del proprio valore intrinseco di persona

CONVENZIONE ONU: VITA INDIPENDENTE NELLA COMUNITA' (Art.19)

- ❑ Ugual **diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella comunità**, con la stessa **libertà di scelta** delle altre persone,
- ❑ **misure efficaci e appropriate** al fine di facilitare ... (la) piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità assicurando :
 - (a) la possibilità di **scegliere** dove e con chi vivere
 - (b) l'**accesso a... servizi** di sostegno domiciliare, residenziale o nella comunità

RAPPORTO CENSIS 2012

- ❑ 96% delle persone con autismo vivono in famiglia
- ❑ 17,1 ore di assistenza necessarie/ giorno
- ❑ 65,9% impatto negativo sulla vita lavorativa delle famiglie (68,9% delle famiglie dei gravi)
 - 25,9% delle madri lascia il lavoro
 - 23,4% delle madri chiede il part-time

PERMANENZA IN FAMIGLIA DEGLI ADULTI CON ASD

- ☐ **NO**, non può essere l'unica opzione
- ☐ **NO**, non garantisce necessariamente inclusione e QdV
- ☐ **NO**, non garantisce opportunità di apprendimento, sviluppo e partecipazione
- ☐ **Sì**, può essere una opzione se è **la scelta** della persona con ASD
- ☐ **Sì**, estende l'esclusione a tutto il nucleo familiare
- ☐ **Sì**, a lungo termine condanna la persona con ASD all'internamento

I COSTI DEI SERVIZI

- ☐ **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 cittadini
- ☐ **SI'**, garantire l'accesso a percorsi abilitativi all'autonomia è un investimento, non uno spreco

MANCANZA DI INTERVENTI /SERVIZI APPROPRIATI PER ADULTI CON ASD

La mancanza di percorsi (ri)abilitativi:

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

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

COSTI DEI SERVIZI INCLUSIVI

- **la qualità, non la dimensione, determina il costo dei servizi**
- **I servizi inclusivi costano meno** dei servizi segreganti (RU, Germania e Italia)
- ... e danno **esiti migliori**
- **I servizi inclusivi hanno un migliore rapporto efficacia/prezzo:** gli esiti migliori dei servizi inclusivi ne giustificano i costi ...
- **Il mantenimento di un sistema di servizi segreganti non ha nulla a che fare con:**
 - i diritti e le necessità delle persone con autismo
 - esigenze di bilancio





SUSTAINABLE DEVELOPMENT

GOALS

- 17 Obiettivi di Sviluppo sostenibile 2015-2030
- **Por fine alla povertà** entro I prossimi 15 anni
- Promuovendo il **rispetto universale** di
 - **Dignità e diritti umani**
 - **Uguaglianza e non-discriminazione**
- Senza che **NESSUNO SIA LASCIATO INDIETRO**



**GRAZIE
DELL'ATTENZIONE**