

Traiettorie inclusive verso una città Autism friendly

Convegno
24, 25 e 26
ottobre 2019

presso **Auditorium di Banca
Monte dei Paschi di Siena**
via Luzio 4/8,
Mantova



solco mantova
servizi per le persone

***L'approccio all'autismo
secondo la
Convenzione ONU sui Diritti
delle Persone con Disabilità***

*Donata Pagetti Vivanti,
Presidente FISH Toscana*



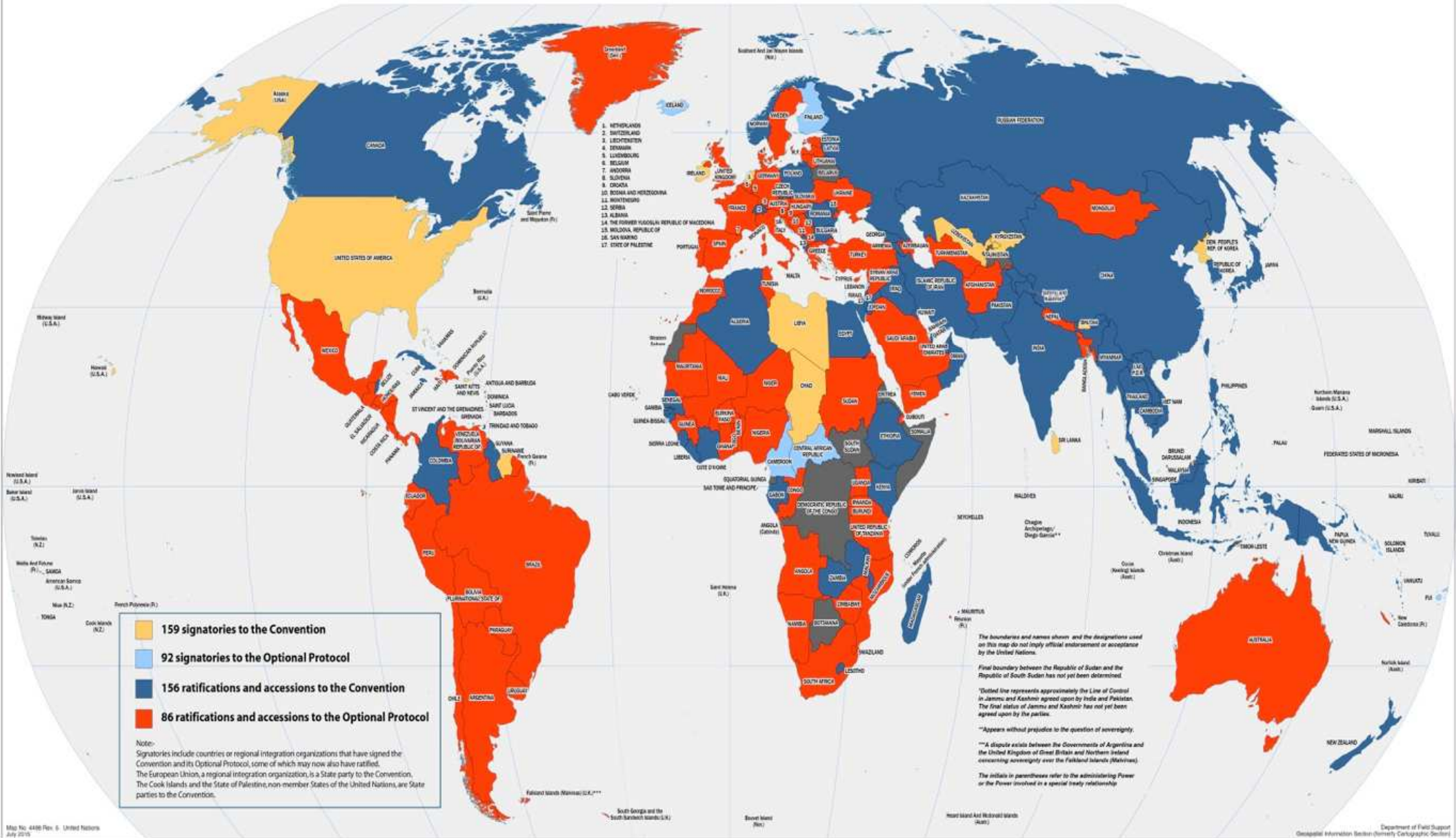
CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

- **Basata su:**
 - **Convenzioni sui Diritti dell'uomo (vincolanti)**
 - **Programma d'Azione Mondiale sulla Disabilità - 1982 (non vincolante)**
 - **Regole Standard sull'equalizzazione delle opportunità per le Persone con Disabilità - 1994 (non vincolanti)**
- **Adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU - 13 Dicembre 2006**
- **Entrata in vigore – 3 Maggio 2008**

CRPD and Optional Protocol Signatures and Ratifications

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

As of 1 July 2015



Traiettorie inclusive
verso una città
Autism friendly

ITALIA: RATIFICA L. 18/2009

PERCHÈ UNA CONVENZIONE?

- 10-15% della popolazione mondiale ha una disabilità (oltre 650 milioni di persone)
- Le Persone con disabilità continuano a **non godere dei diritti umani e vivono ai margini della società** in ogni parte del mondo
- **Stabilisce gli obblighi degli Stati per promuovere e proteggere i diritti delle persone con disabilità**
- Non crea nuovi diritti.

UNICITÀ DELLA CONVENZIONE

- Elaborata e monitorata **insieme alle persone con disabilità**
- Uno **strumento legale, politico e di sviluppo**
 - **Inquadra la disabilità come una questione di diritti umani**
 - Adotta un **concetto sociale** di disabilità
 - Sancisce il **riconoscimento universale della dignità intrinseca** di ogni persona con disabilità
 - **Non ammette eccezioni o distinzioni**

APPROCCIO ALLA DISABILITÀ DELLA CONVENZIONE ONU

- La disabilità come **una questione di diritti umani**
- **Per tutte le PD**, comprese quelle che necessitano di un sostegno più intensivo (*Preambolo, (j), Art.4, Obblighi Generali*)
- In una **prospettiva sociale della disabilità**

APPROCCIO BASATO SUI DIRITTI

Le persone con disabilità

- NON sono “oggetti” di carità, cure mediche, protezione sociale
- Sono” **soggetti” di diritti**, capaci di
 - Reclamare i propri diritti
 - Prendere decisioni per la propria vita
 - Contribuire attivamente alla società

APPROCCIO SOCIALE ALLA DISABILITA'

MODELLO "MEDICO"

- **La menomazione in primo piano** (approccio medico/assistenziale)
- La disabilità deriva dalle **menomazioni**
- Interventi incentrati sulla **cura dei deficit e sull'assistenza**

MODELLO SOCIALE

- **La persona in primo piano**
- La disabilità deriva dall'interazione fra le menomazioni e **le barriere ambientali**
- Interventi incentrati sull'eliminazione **delle barriere e sulle pari opportunità di sviluppo del potenziale individuale**

OBBLIGHI DELLA CRPD

- **Obblighi generali**

- garantire ... la realizzazione di tutti i diritti ... per tutte le persone con disabilità (Art.4)

- **Obblighi specifici**

- prendere misure efficaci e appropriate a garantire:

- Piena capacità legale, sostegno per esercitarla (Art.12)
- servizi ..., residenziali o di comunità (Art.19)
- istruzione, formazione professionale, educazione permanente (Art.24)
- (ri)abilitazione fisica, psichica, sociale, lavorativa (Art.26)
- opportunità di lavoro (art.27)

OBBLIGHI GENERALI DELLA CONVENZIONE ONU

- Adeguamento delle **legislazioni**
- Adeguamento delle **politiche**
- **Misure e azioni positive**, compresi sostegni adeguati e accomodamenti ragionevoli
- **Coinvolgimento delle OPD in tutte le fasi** (dalla pianificazione al monitoraggio) (*Art. 4.3, 33.2*)

OBBLIGHI SPECIFICI CRPD: ISTRUZIONE (*Art.24*)

- **Inclusione** scolastica a tutti i livelli
- accesso ad un'istruzione ... **di qualità** ..
- **sviluppo delle abilità fisiche e mentali**, fino al loro massimo potenziale
- accesso all'istruzione superiore, alla **formazione professionale** e all'istruzione **permanente per adulti**
- **accomodamenti ragionevoli**

RACCOMANDAZIONI ONU: ISTRUZIONE (OC 56-60)

- attuazione delle leggi ... per il **miglioramento della qualità** dell'educazione inclusiva
- fornitura di **sostegni**
- **qualità della formazione degli insegnanti**
- **pari accesso a tutti i livelli d'istruzione e formazione professionale**
- **strutture scolastiche** confacenti e sicure
- **garantire un'istruzione inclusiva di qualità**

ISTRUZIONE: BARRIERE PER LE PERSONE CON ASD

- **Difficoltà dell'apprendimento**, problemi di comportamento
- **Necessità educative specifiche** (richiedono approcci appropriati)
- **Scarsa qualificazione degli insegnanti**
- **Manca di continuità**
- **Scarse opportunità di accesso a un'istruzione superiore, alla formazione professionale e all'istruzione permanente per adulti**

INCLUSIONE LAVORATIVA (*Art.27*)

Diritto a opportunità di mantenersi con un lavoro

- Liberamente scelto e accettato
- Preferibilmente in un **mercato del lavoro**
 - **aperto**
 - **inclusivo**
 - **accessibile**

RACCOMANDAZIONI DELL'ONU: OCCUPAZIONE *(OC 70)*

- **un'occupazione piena e produttiva e un lavoro dignitoso per tutte le persone con disabilità**

OCCUPAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA'

- **Occupati:**
 - Senza disabilità = 62,5 %
 - **Con disabilità: 19,3 %**
 - Nel mercato del lavoro: 3,5%
 - **Con disabilità funzionali: 1,5%**
 - Con disabilità plurime: 1,3-0,5%

BARRIERE ALL'OCCUPAZIONE PER LE PERSONE CON ASD

- **Discriminazione :**
 - Scarse opportunità di accesso a percorsi di formazione professionale
- **Pregiudizi**
 - Incapaci di lavorare
 - Inaffidabili
 - Costose : timore dei costi degli adattamenti del posto di lavoro
- **Esclusione:** persone in servizi segreganti

ABILITAZIONE E RIABILITAZIONE (ART.26)

- ... per favorire e mantenere il massimo livello di indipendenza, la pienezza delle **abilità fisiche, mentali e professionali**, e la piena **inclusione e partecipazione** in ogni aspetto della vita...*
- ***servizi abilitativi e riabilitativi onnicomprensivi ...***
 - *iniziano più precocemente possibile,*
 - *si basano sulla **valutazione** multidisciplinare dei bisogni e dei punti di forza **individuali***

ABILITAZIONE E ASD

- Nuova concezione di (ri)abilitazione fisica, psichica, sociale, lavorativa)
- **Prospettiva evolutiva**
 - 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



RACCOMANDAZIONI DELL'ONU: ABILITAZIONE

(OC 68)

- Revisionare il **Livelli essenziali di Assistenza** in stretta collaborazioni con le organizzazioni rappresentative delle persone con disabilità
- **accesso a tutti gli adulti e i bambini con disabilità a servizi e programmi di abilitazione e riabilitazione di ampio raggio** nelle loro comunità di appartenenza.

ABILITAZIONE PER LE PERSONE CON ASD

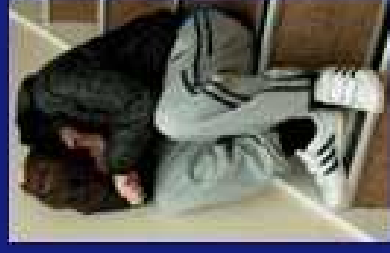
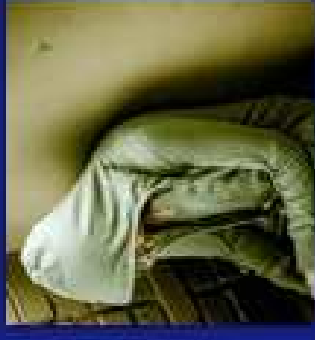
La mancanza di percorsi (ri)abilitativi:

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

(Coe Recommendation No. R (92) 6

On A Coherent Policy For PwD)

Abilitazione e sostegno insufficienti o inappropriati



Esclusione,
dipendenza,
istituzionalizzazione

Inclusione,
indipendenza
dignità



Abilitazione e sostegno adeguati e appropriati

VITA INDIPENDENTE ED INCLUSIONE NELLA COMUNITÀ

(Art. 19)

- ***Uguale 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) accesso a... una gamma di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità...***

VITA INDIPENDENTE PER LE PERSONE CON ASD

- **Menomazioni**
 - Invisibilità
 - → Dipendenza
- **Barriere:**
 - **Culturali:** incomprensione, pregiudizi
 - **Economiche:** omissione di azioni positive, negligenza
 - → Dipendenza

RACCOMANDAZIONI DELL'ONU: VITA INDIPENDENTE (OC 48)

1. garanzie del godimento del **diritto ad una vita autonoma indipendente** in tutte le regioni;
2. **reindirizzare le risorse** dall'istituzionalizzazione a **servizi radicati nella comunità**
3. **pari accesso a tutti i servizi, compresa l'assistenza personale**, su tutto il territorio nazionale

PERMANENZA IN FAMIGLIA DEGLI ADULTI CON DISABILITA'

- **NO**, non può essere l'unica opzione
- **NO**, non garantisce pari opportunità di sviluppo e apprendimento
- **NO**, non garantisce inclusione e partecipazione
- **Sì**, è una valida opzione se è una scelta
- **Sì**, di fatto estende discriminazione ed esclusione a tutto il nucleo familiare
- **Sì**, a lungo termine condanna la persona con autismo alla segregazione

“DOPO DI NOI”- ITALIA

Studio DECLOC

- **Posti residenzialità per disabilità (18-64)*:**
- **86 % in RSA – RSD con oltre 30 posti**
- **6% in RSD (20-25 posti)**
- **2% comunità alloggio (per disabilità lievi)**

“L’asse centrale delle politiche italiane per la residenzialità delle persone con disabilità grave è l’istituzionalizzazione”



**ISTAT (2007) - Il indagine censuaria su interventi e servizi sociali dei Comuni*

SERVIZI INCLUSIVI

Studio DECLOC

- **costano meno dei servizi segreganti** (RU, Germania, Italia)
- **danno esiti migliori**, che in ogni caso ne giustificano i costi
- **hanno un migliore rapporto efficacia/prezzo**

Il mantenimento di servizi segreganti non ha nulla a che fare:

- **con i diritti** e le necessità delle persone con disabilità
- **con esigenze di bilancio**



PERCORSI DI VITA INDIPENDENTE

- **Pieno rispetto del valore intrinseco di ogni essere umano**
- **Sostegno (non sostituzione) alla presa di decisioni**
- **Diritto di scelta (dove e con chi vivere)**
- **Istruzione inclusiva ed efficace**
- **Percorsi abilitativi/formativi permanenti**
- **Accesso ad un lavoro liberamente scelto o accettato nella comunità**

CAPACITÀ LEGALE (Art. 12)

- TUTTE le persone con disabilità hanno il diritto di **fare le proprie scelte e prendere le proprie decisioni**
- Ogni persona con disabilità deve disporre del **sostegno di cui ha bisogno** per godere di questo diritto

RACCOMANDAZIONI DELL'ONU SULLA CAPACITA' LEGALE (ART. 12)

- **abrogare** tutte le leggi che permettono la **sostituzione nella presa di decisioni** da parte di tutori legali,
- **emanare a attuare provvedimenti per il sostegno alla presa di decisioni , compresa la formazione dei professionisti** che operano nei sistemi giudiziario, sanitario e sociale.

AUTO-DETERMINAZIONE 1

ART.12 CRPD

- Esercizio della capacità giuridica
- Aspetti legali del sostegno alternativo alla sostituzione (interdizione)
- Linee Guida per mettere in pratica il sostegno nelle diverse aree della vita

Autodeterminazione
è quella cosa per cui io sono
libera di scegliere sulla mia vita e
sul mio corpo e tu rispetti la mia
decisione, anche se non sei
d'accordo con me...

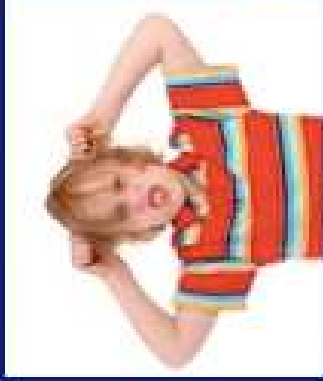


PERCORSI VERSO L'AUTORAPPRESENTANZA

- **Autodeterminazione**
 - scelta
 - chiedere aiuto per ottenere lo scopo
 - capacità di comunicazione
 - decisioni informate
- **Empowerment**
 - Consapevolezza di sé
 - Conoscenza dei propri diritti e responsabilità
 - Rispetto per gli altri

DALL'ESCLUSIONE ALL'AUTO-RAPPRESENTANZA

Dipendenza,
esclusione



Indipendenza,
partecipazione

SOSTEGNO ALLE DECISIONI PER LE PERSONE CON ASD

TUTTE le persone con disabilità hanno:

- **la capacità di fare le proprie scelte** (scompare il concetto di incapacità)
- **il diritto di fare le proprie scelte** (abolita la sostituzione nelle decisioni)
- **Se necessario, con un sostegno**
 - **proporzionato alle necessità individuali**
 - Nel rispetto della volontà della persona
 - Secondo la miglior interpretazione della volontà (sostituisce il miglior interesse)
 - Soggetto a salvaguardie

COME SOSTENERE LE DECISIONI ?

Promuovere la capacità di:

- Fare scelte (fin dall'infanzia)
- Individuare obiettivi
- Pianificare azioni
- Auto-valutazione dei progressi verso l'obiettivo



AUTO-DETERMINAZIONE 2

- Non significa decidere da soli
- Può iniziare dall'espressione delle proprie preferenze
- Richiede
 - Opportunità di scelta
 - Sostegno alle decisioni
- **Comporta responsabilità e rischi**



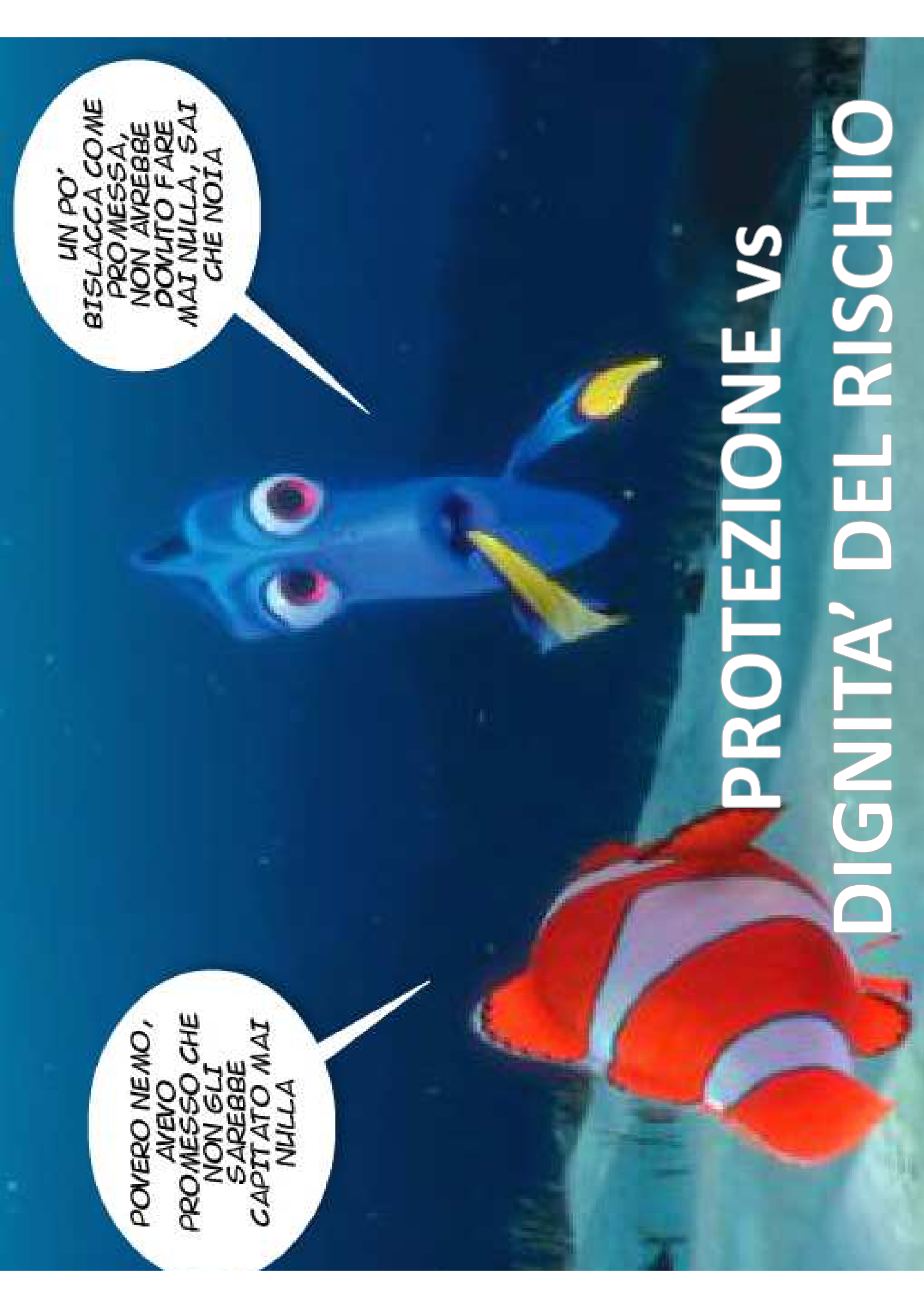


SOGNI O DESIDERI ?

AUTO- DETERMINA ZIONE E QDV

Se fai quello che
ti piace, è libertà.
Se ti piace quello
che fai, è felicità.





POVERO NEMO,
AVEVO
PROMESSO CHE
NON GLI
SAREBBE
CAPITATO MAI
NULLA

LIN PO'
BISLACCA COME
PROMESSA,
NON AVREBBE
DOVUTO FARE
MAI NULLA, SAI
CHE NOIA

PROTEZIONE VS
DIGNITA' DEL RISCHIO

PRINCIPIO DI PARTECIPAZIONE

- **Non deve essere confuso con il principio di sussidiarietà**
- **Richiede il coinvolgimento delle OPD come partners secondo principi di:**
 - **Indipendenza**
 - **Inclusione**
 - **Rappresentatività democratica**
 - **Influenza**
 - **Sostegno**

**TUTTO CIO' CHE
VIENE FATTO PER
ME SENZA DI ME
E' FATTO CONTRO
DI ME**

Mandela

