

Il testamento pedagogico, il senso dell'inclusione e del rispetto della diversità nell'amministrazione di sostegno

di Nicola Cuomo

Con il Gruppo di Ricercatori¹ che fa riferimento all'Insegnamento di Pedagogia Speciale di mia responsabilità presso l'Università di Bologna, da molti anni abbiamo seguito Famiglie con figli con deficit nell'ambito delle ricerche (cfr. legge 104/92²) multi ed interdisciplinari sul superamento degli handicap che i deficit propongono.

Man mano che gli anni passavano abbiamo potuto riflettere sul percorso vita dei papà, delle mamme e dei figli.

Il seguire nella dimensione della ricerca-formazione-azione e documentare il percorso vita di genitori di allora bambini ed oggi persone adulte con deficit ci ha permesso di avere riferimenti osservati nel quotidiano, nel tempo lungo, organizzati e documentati che ci hanno permesso di orientare scelte sufficientemente meditate sia sul piano teorico e metodologico, che operativo.

Oggi ci stiamo trovando di fronte genitori over settantenni e figli over trentenni con bisogni che necessitano, da parte delle Famiglie, di scelte molto attente e ponderate sul piano giuridico ed oltre modo delicate sul piano psicologico, emozionale e dell'esistenza. Scelte forti perché si va a trattare dei risultati di una vita spesa nel ricercare e produrre condizioni, contesti, situazioni ed orientamenti educativo-pedagogici ritenuti ottimali per lo sviluppo e il potenziamento cognitivo, in situazione di inclusione nei contesti casa, scuola, tempo libero e lavoro.

¹ Il team è formato da dott.ssa Alice Imola (Pedagogia Speciale), dott.ssa Elisabetta Bacciaglia (Psicologia Clinica), avv. Laura Andrao (area Giuridica), Sig.ra Marinella Alberici (genitore e componente del Direttivo dell'APS De@Esi www.deesi.org)

² cfr.: **Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (in GU del 17 febbraio 1992) Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate Art. 5 - Principi generali per i diritti della persona handicappata -**

1. La rimozione delle cause invalidanti, la promozione dell'autonomia e la realizzazione dell'integrazione sociale sono perseguite attraverso i seguenti obiettivi:

sviluppare la ricerca scientifica, genetica, biomedica, psicopedagogica, sociale e tecnologica anche mediante programmi finalizzati concordati con istituzioni pubbliche e private, in particolare con le sedi universitarie, con il Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), con i servizi sanitari e sociali, considerando la persona handicappata e la sua famiglia, se coinvolti, soggetti partecipi e consapevoli della ricerca;

Spesso le Famiglie hanno dovuto contrastare i frequenti ostacoli incontrati per anni e anni da parte di Operatori ed Istituzioni; ostacoli per lo più dovuti a poca sensibilità, poca professionalità, disinteresse e pregiudiziali visioni del mondo da parte di quei professionisti e di quelle Istituzioni che al contrario avrebbero dovuto sostenere e facilitare il percorso vita della persona con deficit e della sua famiglia.

Una vita, quella di molte famiglie, rivolta a ricercare nelle Istituzioni quei Professionisti che con esperienza e perizia hanno aiutato i papà e le mamme a ritrovare occasioni, modalità, percorsi rigorosi e scientifici per sollecitare sviluppo cognitivo ed affettivo nei propri figli.

Una vita di genitori dedicata a ricercare e creare adeguati contesti, situazioni, occasioni, opportunità relazionali e culturali, maturazione e sensibilità sociale per la cultura dell'inclusione che potessero far evolvere o almeno permanere nel tempo quelle sufficienti condizioni potenziali per lo sviluppo cognitivo ed affettivo e per una qualità di vita per il futuro dei loro figli, per quello che viene definito il "dopo di noi".

Desidero porre in evidenza che ad oggi, in relazione ai recenti saperi e conoscenze, lo stato diagnosticato di Persona con deficit di una gran parte dei ragazzi, pur avendo necessità di azioni di supporto nell'ambito psicologico e pedagogico, non necessariamente pregiudicherebbe in alcun modo nel tempo un suo permanente sviluppo intellettuale ed affettivo né una sua permanente maturazione e potenziamento circa le facoltà cognitive ed intenzionali. Uno sviluppo ed un potenziamento che potrebbero avvenire anche durante il "dopo di noi" se la persona con deficit è immessa in un percorso vita ricco di occasioni ed opportunità finalizzate a tale scopo.

Il "testamento pedagogico" trova la sua potenza negli interventi nell'ambito della Pedagogia Speciale e della Psicologia Clinica quando i suoi progetti divengono elemento centrale di volontà pattuite e formalizzate che vanno a garantire la continuità e il prolungamento del percorso anche dopo i genitori.

Le metodologie dell'Emozione di Conoscere e del modello Empatico-Relazionale hanno la finalità, nel tempo, di supportare e potenziare la Persona con deficit ricercando permanentemente le opportunità e le occasioni di sviluppo delle autonomie, delle capacità decisionali e intenzionali facendo riferimento agli studi e alle ricerche in particolare di Vygotsij e Lurija e globalmente a quelli che propongono le condizioni di permanente maturazione intellettuale, in situazione di inclusione, sollecitando attraverso strategie il massimo possibile dello sviluppo dei potenziali cognitivi ed affettivi.

Sollecitazioni e strategie finalizzate al fornire alla persona con deficit sempre più mature e consapevoli capacità di decidere e di agire, di avere una sufficiente intenzionalità per superare in tutto o in parte gli handicap che i deficit propongono sia da soli che in complementarità con un "Amministratore di Sostegno" opportunamente formato a mettere in atto gli orientamenti espressi dal "Testamento Pedagogico".

La dimensione attuale circa le competenze e le capacità di una persona con deficit va a superare i vecchi e antiquati pregiudizi che ponevano ad una certa età il termine delle potenzialità di sviluppo cognitivo in particolare relativamente all'apprendere.

La superata concezione di arresto delle possibilità di sviluppo era riferita ad arbitrari e relativi punti di vista espressi da quei Professionisti che rilasciavano dichiarazioni di arresto dello sviluppo ad una certa età; dichiarazioni che sono risultate controverse, contraddittorie e non corrette alla luce degli attuali saperi e conoscenze in quanto si riferivano a paradigmi attualmente invalidati dalla comunità scientifica.

Il punto di vista delle Scienze dell'Educazione ed in particolare della Pedagogia Speciale - di cui condivido gli orientamenti - è in accordo con quelle visioni scientifiche, anche dell'area medico-riabilitativa e psicologica, che - fondandosi sull'area di sviluppo potenziale - immettono lo sviluppo quale caratteristica permanente della mente umana in relazione alla crescita delle esperienze, alle strategie e a percorsi psico-pedagogici adeguati.

Il quotidiano che caratterizza il percorso vita necessita di quelle competenze, capacità critiche ed intenzionali che devono poter essere compresi in maniera sufficiente dalla persona con deficit. Sta nel percorso pedagogico, educativo-didattico, fornire permanentemente quei supporti sia facilitanti la comprensione che producenti una maturazione tale da saper affrontare e risolvere i problemi.

Il "testamento pedagogico" quindi recepisce l'importanza di quanto sopra tratteggiato facendolo divenire un atto formale che va a garantire alla famiglia sia durante che e in particolare nel dopo di noi, una dimensione di vita che va Permanentemente alla ricerca di occasioni ed opportunità per il potenziamento dello sviluppo e della maturità intenzionale del proprio figlio. Un Permanentemente che immette gli interventi del "prima di noi" e del "dopo di noi" in un flusso dinamico progettuale alla ricerca di sempre nuove occasioni ed opportunità per lo sviluppo cognitivo ed affettivo verso una vita autonoma ed indipendente con l'emozione di conoscere ed il desiderio di esistere.

Il "testamento pedagogico".

Il Testamento Pedagogico è finalizzato a mettere in luce il "Valore Persona", il "Bene Persona", prima ed innanzi tutto rispetto a quelli che vengono definiti "Beni Mobili" e "Beni Immobili". In quest'ottica i genitori a conoscenza delle potenzialità del proprio figlio ed in coscienza di salvaguardare il suo sviluppo e potenziamento a prescindere dall'età redigono un atto per far permanere il proprio figlio in quella dimensione che ha come scopo primario il rispetto della sua originalità e potenziamento della sua intenzionalità

Nel modello di amministrazione di sostegno che ha come riferimento base il "testamento pedagogico" e che ci riguarda si esplicita in un atto formale che la famiglia, in accordo con il proprio figlio, decide di seguire gli orientamenti e gli interventi sia in ambito medico-riabilitativo, che in particolare delle aree della Pedagogia Speciale e della Psicologia Clinica, che perseguono le linee di ricerca con le conseguenti azioni pratiche proponenti le possibilità dello sviluppo Permanente, cognitivo ed affettivo, della Persona con deficit.

Il "testamento pedagogico", nel nostro Modello organizzato quale Percorso Sistemico, ritrova la famiglia della persona con deficit, in accordo con il proprio figlio, nel decidere di seguire nel tempo le pratiche sperimentate "durante noi" anche "dopo di noi" attraverso i criteri caratterizzanti sia i metodi dell'Emozione di Conoscere che il modello Empatico-Relazionale al fine di utilizzare nel tempo i vantaggi che le ricerche nel settore proporranno circa il futuro del loro figlio volendo utilizzare nel percorso vita quelle che saranno occasioni e circostanze potenzianti le sue capacità cognitive e decisionali.

I genitori, in accordo con il proprio figlio, attraverso il "testamento pedagogico" esplicitano e formalizzano la loro intenzione di utilizzare quel flusso di ricerca e di opportunità che fornisce e fornirà al proprio figlio competenze e strumenti per far maturare sempre più la sua intenzionalità e capacità decisionale, quegli orientamenti e buone pratiche che lo immettono ed immetteranno in percorsi che lo porteranno verso una vita autonoma e indipendente con il piacere di esistere.

La famiglia, in accordo con il proprio figlio, pongono nel "testamento pedagogico" la meditata e ponderata volontà di seguire quelle linee di ricerca e le conseguenti azioni di supporto di carattere educativo, ed in specifico di quella Pedagogia Speciale che ha come compito di base quello di ricercare riferimenti teoretici e metodologici unitamente a prassi finalizzate al Permanente potenziamento cognitivo ed affettivo della persona con deficit.

Le famiglie del “testamento pedagogico” stanno andando alla ricerca di tutele reciproche in un’organizzazione inclusiva e sistemica che va a coniugare i valori della solidarietà con quelli della ricerca scientifica.

Nello specifico quelle famiglie che hanno seguito un Percorso-Sistema nella dimensione della ricerca-formazione-azione e pertanto sono a conoscenza delle metodologie e dei criteri che orientano le relative pratiche di supporto per il potenziamento cognitivo ed affettivo del proprio figlio - stanno improntando percorsi che vanno alla ricerca di modalità relazionali e giuridiche per una tutela reciproca, oltre che legale civile, dell’attuazione delle proprie volontà e delle condizioni concrete per poterla conseguire e realizzare. Pertanto il gruppo che sta proponendo la caratterizzazione dell’amministrazione di sostegno avendo come base il “testamento pedagogico” sta ipotizzando un’organizzazione che da una parte vede un comitato scientifico e dall’altra l’insieme delle famiglie che ha fatto tale scelta in modo che si venga a creare un sistema tale da assumere la competenza e la forza scientifica e sociale e civile da proteggere e tutelare nel tempo:

1. la scelta di base che le accomuna
2. le scelte legate a quelle originalità che caratterizzano le ambizioni, gli hobby, le abitudini culturali negli ambiti della socializzazione, tempo libero e lavoro possibili per il loro figlio

L’insieme delle famiglie, nel confronto permanente con l’insieme del comitato scientifico propongono un “organo” che va a sorvegliare, salvaguardare, ad incentivare, sviluppare e potenziare, l’idea di base che motiva il testamento pedagogico avendo un’attenzione contemporanea a far permanere quelle opportunità ed occasioni previste e vissute durante la presenza dei genitori ed auspiccate nella loro maturità ed evoluzione anche dopo.

La rigorosa più che ventennale esperienza in ambito di inclusione che sottende al “testamento pedagogico” lo vede in linea con quegli attuali orientamento finalizzati a salvaguardare le originalità delle persone con deficit da quegli interventi tendenti a segregarli e istituzionalizzarli.

Non per ultimo si pone in evidenza la presa di posizione di 13 europarlamentari che hanno presentato al parlamento europeo un atto di indirizzo di storica rilevanza culturale e politica: "no alla segregazione delle persone con disabilità!".

Nella dichiarazione viene posto in evidenza che “In tutta l'Unione europea vi sono centinaia di migliaia di minori, disabili, persone affette da problemi di salute mentale, anziani e persone senza fissa dimora che vivono segregati all'interno di istituti e subiscono per tutta la vita le conseguenze dell'istituzionalizzazione”.

Sono proprio le conseguenze della ghettizzazione delle Istituzionali totali che rischiano di subire le persone con deficit che vogliono fortemente assolutamente evitare le Famiglie che stanno ponendo in atto il “testamento pedagogico”. Un destino che i papà e le mamme hanno contrastato per ventenni, un destino spesso tragicamente mimetizzato nell'assistenzialismo comodamente offerto sin dalla più tenera età dei loro figli quando veniva consigliato loro di far permanere il figlio più anni dal nido, alla scuola dell'infanzia, alla scuola primaria, alla scuola media e a quella superiore. Un destino tragicamente mimetizzato in quei comodi servizi che andavano a prendere i figli con il pulmino sotto casa, un pulmino che veniva caricato di bambini e persone con deficit facendoli apparire al sociale come una categoria a parte. Un destino che li raggruppava nelle alette definite di sostegno con nomenclature tipo “giardino dei fiori”, “nido delle farfalle”, “la chiocciola...”, un destino che consigliava ai papà e alle mamme di portare i loro figli nei Centri dove venivano raccolte tutte quelle persone con deficit che negli anni avevano prolungato il loro tempo scolastico nelle alette di sostegno. Un destino che dopo la scuola, trovava i centri dove non vi erano progetti per lo sviluppo cognitivo e l'inclusione ma una preparazione a quelle istituzione dove poi sarebbero andate le persone con deficit anziane.

Avendo osservato tali destini verso la segregazione e analizzato i contesti segreganti, il Documento dei 13 europarlamentari esorta gli Stati membri “dovrebbero essere incoraggiati ad abbandonare l'assistenza istituzionale a favore di un sistema di assistenza e sostegno basato sulla famiglia e sulla comunità. Si tratta di una transizione complessa – riconoscono i promotori dell'iniziativa - che comporta lo sviluppo di servizi di prossimità qualitativamente elevati, la chiusura pianificata delle strutture residenziali a lunga permanenza e il trasferimento di risorse dal sistema istituzionale ai nuovi servizi, assicurandone in tal modo la sostenibilità nel lungo termine”.

Cfr. progetto STARS (<http://rivistaemozione.scedu.unibo.it/images/stories/STARS.pdf>)

Il Testamento Pedagogico è un ulteriore atto, formalmente composto, che anche sul piano degli attuali saperi e conoscenze scientifiche va a definire le motivazioni delle proprie scelte tutelando giuridicamente andando a difendere il diritto a poter contrastare la segregazione e l'isolamento e mettendo in luce anche quanto viene posto in evidenza tra gli obiettivi principali della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità dove si legge:

art. 19 comma a. le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa.

Art. 19 comma b. le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi di sostegno domiciliare, residenziale o di comunità, compresa l'assistenza personale necessaria per permettere loro di vivere all'interno della comunità e di inserirsi e impedire che esse siano isolate o vittime di segregazione

I genitori gradualmente stanno portando i loro figli sempre più verso l'acquisizione di quelle competenze di base tali da poter comunicare con sufficiente chiarezza e consapevolezza o nei casi più complessi, da lasciare intuire ai familiari e esperti in Pedagogia Speciale e Psicologia Clinica con soddisfacente ragionevolezza, quali sono i suoi bisogni, i suoi desideri e la sua volontà. Le condizioni che propongono la comprensione attraverso l'intuizione presentano la necessità di un Amministratore di Sostegno formato e preparato in particolare secondo il modello empatico-relazionale. L'Amministratore di sostegno quindi non è una mera nomina e/o una mera attribuzione di responsabilità ma necessità di un percorso formativo ad hoc di alta qualità.

Le esperienze nella ricerca e le competenze in Pedagogia Speciale e in Psicologia Clinica in ambito degli orientamenti dell'Emozione di Conoscere e del modello empatico-relazionale sono in grado di fornire chiavi concettuali e strumenti operativi tali da permettere all'"amministratore di sostegno", opportunamente formato, di provvedere con sufficiente ragionevolezza al comprendere i bisogni della persona con deficit, i suoi desideri, in modo da poter adempiere alle sue volontà congruentemente ed in coerenza con le linee ed i principi tratteggiati in questa relazione e renderle esplicite e formali nella redazione del testamento pedagogico.

In questa breve riflessione si è cercato di porre in evidenza e delineare gli interessi della persona con deficit in una dimensione non meramente ragioneristico-amministrativa ma dove i concetti di amministrazione e di interesse vanno coniugati – ecco perché l'"amministratore di sostegno" necessita di una apposita formazione negli ambiti sopra tratteggiati - con una possibile alta qualità di vita in situazione di inclusione ed assolutamente non in contesti e situazioni discriminanti e segreganti.

L'alta qualità di vita possibile risulta l'orientamento prescelto dalle famiglie che scelgono di redigere il "testamento pedagogico" in accordo con il proprio figlio, secondo i metodi

dell'Emozione di Conoscere e del modello Empatico-Relazionale. L'alta qualità di vita possibile risulta il fine superiore delle scelte amministrative e di interesse finalizzate alle azioni di sviluppo e potenziamento cognitivo ed affettivo delle persona con deficit, Permanentemente.

Il bene e i vantaggi della cura della Persona con deficit in qualità di vita risultano quindi, lo si ribadisce, il primario degli interessi che vanno amministrati e le risorse economiche sia private che assistenziali attribuite alla persona con deficit, vanno orientate in modo da conseguire il più possibile tale primario obiettivo.

La cura della persona va amministrata soprattutto in termini di serenità portante al piacere e al desiderio di esistere e pertanto i contesti, le situazioni, le atmosfere in cui la persona con deficit vivrà dovranno avere caratteristiche evidentemente congruenti al produrre quelle condizioni di benessere nel sociale in situazione di inclusione; in tal senso dovranno essere orientati gli atti che l'"amministratore di sostegno" opportunamente informato e formato sarà autorizzato a compiere.

Gli atti che l'"amministratore di sostegno" è autorizzato a compiere – per poter garantire la congruenza e la coerenza agli orientamenti sopra esposti – dovranno essere concordati con gli esperti nell'area della Pedagogia Speciale e della Psicologia Clinica a cui ci si riferisce in questa relazione, al fine di poter far parte e divenire tra i provvedimenti assunti dal giudice tutelare nel corso dell'amministrazione di sostegno per poter essere immediatamente annotati a cura del cancelliere nell'apposito registro.

E' importante porre in evidenza che gli orientamenti dell'Emozione di Conoscere e del Modello empatico-relazionale scelti dalle famiglie che optano per il "testamento pedagogico" sono in linea a quanto recita l'Art. 410 del Codice Civile, LIBRO PRIMO Delle persone e della famiglia - TITOLO DODICESIMO Delle misure di protezione delle persone prive in tutto od in parte di autonomia - Capo I Dell'amministrazione di sostegno: *(Doveri dell'amministratore di sostegno) – Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario.*

I principi e i percorsi degli orientamenti che fungono di base ai metodi dell'Emozione di Conoscere e del modello Empatico-Relazionale si ispirano a quelle definizioni che propongono quale riferimento le azioni del "buon padre di famiglia"³ il quale pone al primo piano lo stato

³ LIBRO PRIMO DEL CODICE CIVILE: DELLE PERSONE E DELLA FAMIGLIA

Art. 382 (Responsabilità del tutore e del protutore). Il tutore deve amministrare il patrimonio del minore con la diligenza del buon padre di famiglia. Egli risponde verso il minore di ogni danno a lui cagionato violando i propri doveri.

di benessere e la qualità di vita del proprio figlio in salute e serenità ponendo in secondo piano la eccessiva cura dei beni materiali e di risorse economiche (in una visione meramente ragioneristica dell'amministrazione di sostegno).

Le azioni del "buon padre di famiglia" hanno una visione dell'amministrazione solo e soltanto a vantaggio della qualità di vita del proprio figlio e non solo del buon governo dei beni finanziari. Il buon governo dei beni finanziari viene considerato tale "dal buon padre di famiglia" quando l'amministrazione cura gli interessi dei propri figli avendo a base la loro crescita socio-culturale e cognitiva e questi possono vivere in contesti in cui i valori rispettano le originalità. Una visione "del buon padre di famiglia" che pone l'amministrazione finanziaria in un ambito di sufficiente solidità e quindi la pospone a favore del vivere in serenità e tranquillità. Qualità di vita che ha come riferimento un corretto ed adeguato sviluppo cognitivo ed affettivo portante al desiderio di esistere avente strumenti culturali ed economici senza la supremazia dei secondi a sfavore dei primi. Tale attenzione amministrativa assume particolare importanza quando le azioni amministrative sono rivolte a persone con deficit che trovano in quegli atti che propongono e promuovono il permanente sviluppo cognitivo ed affettivo l'adeguatezza e l'investimento primario ed il più appropriato per una vita sufficientemente dignitosa anche in vista del "dopo di noi".

Il percorso vita della persona con deficit redatto nel "testamento pedagogico" propone - se immessa nel flusso culturale sopra tratteggiato - processi culturali che educano il sociale ai valori del rispetto delle originalità, delle diversità, della solidarietà, dell'aiuto reciproco,... promuovono con la loro presenza le linee di una civiltà, di una economia etica. L'amministrazione di sostegno quale possibilità alternativa alla interdizione nel percorso Istituzionale e l'"amministratore di sostegno" nel ruolo e negli atti di collegamento con il sociale per "amministrare" un percorso vita come formalizzato dal "testamento pedagogico" divengono, attraverso esempi e precedenti di azioni culturalmente e legalmente tutelanti, tra i promotori importanti allargando l'orizzonte del senso dell'amministrare.

Nella stessa responsabilità incorre il protutore per ciò che riguarda i doveri del proprio ufficio."