

Continua il monitoraggio sulle Linee di indirizzo AdS

Segue dalla prima

- le principali funzioni svolte sia in termini quantitativi che qualitativi
- la valutazione rappresenta tra le diverse funzioni delle "Linee" quella con più elevati margini di incertezza e definizione pur in presenza di un diffuso dichiarato esigenza per garantire una funzionalità ed efficienza del sistema delle nomine
- il supporto, in particolare nei confronti degli Amministratori nominati, appare scarsamente attuato benché diffusamente richiesto e con esperienze significative che si segnalano per il particolare valore
- il monitoraggio è limitato alla rilevazione delle attività svolte in prevalenza dagli UPG
- la formazione, benché praticata e attuata in modo diffuso, appare non coordinata nei contenuti e modalità dando quindi esito a disomogeneità e interpretazioni dell'istituto che richiedono continue ridefinizioni sia sul piano operativo che più in generale su quello della sua rappresentazione socio-culturale.

Inoltre, sono emerse come determinanti per la buona strutturazione di un efficace funzionamento del "sistema" costituito dalle reti locali le seguenti le variabili:

1. l'integrazione interistituzionale con la regia dell'ASL/UPG
2. la partecipazione attiva dei Tribunali Ordinari
3. l'attività dei soggetti del Terzo Settore e la loro sostenibilità
4. il controllo sulla densità delle nomine "istituzionali" riguardanti le ASL che costituiscono un carico che limita lo svolgimento delle funzioni/attività delle "Linee" da parte degli UPG interessati.

In sintesi i due elementi che sono risultati essere condizioni necessarie per il dispiegarsi di un sistema efficace sono:

- il costituirsi di una "rete effettiva" tra tutti i soggetti competenti a livello territoriale che hanno percepito, sottoscritto, attuato il ruolo condiviso e le responsabilità distinte di ciascuno per un buon funzionamento della PG locale

- la presenza di un "volontariato attivo e competente" che proponendosi quale gestore di ADS ai GT, sia in grado di contenere, ovvero affiancare, gli incarichi istituzionali in genere meno adatti alle azioni di prossimità e sostegno peculiari di questa funzione.

La Fase 2 del monitoraggio prevede nei prossimi mesi:

- la prosecuzione del lavoro interistituzionale volto a promuovere la diffusione e l'adozione di buone prassi, individuazione di strumenti comuni per progettualità condivise così da assicurare efficaci ed omogenee risposte ai cittadini fragili
- il completamento del disegno strutturale di monitoraggio attraverso la messa a regime di uno strumento di rilevazione condiviso.

L'approccio basato sulle capacità e l'Amministrazione di Sostegno

di Lorenzo Fronte, Rete AdS di Varese

L'approccio delle capacità

Per trattare questo tema sono partito dal considerare due aspetti inclusi in questa domanda.

1. Innanzitutto quanto svantaggio: perché occuparsi proprio di persone con gravi menomazioni mentali. Le teorie della giustizia più influenti sono quelle che fanno riferimento al contrattualismo e che si basano su una ipotetica situazione iniziale nella quale «i soggetti contraenti siano uomini, approssimativamente uguali riguardo alle capacità e in grado di svolgere attività economica produttiva» (Nussbaum, 2007, p. 35). In una situazione del genere le persone con disabilità non sono considerate tra coloro che hanno diritto a partecipare a questa ipotetica contrattazione iniziale, e, quindi, i principi fondanti della società non potranno tenere in conto i loro bisogni. Semmai vi si potrà provvedere in un secondo momento.

Se si considera che la condizione di svantaggio che vivono queste persone dipende in larga parte da fattori sociali (come ormai risulta chiaro sia dal punto di vista scientifico che normativo), si capisce che non c'è nessuna ragione per escluderle da una situazione iniziale che definirebbe i principi della società. È vero però che «alcune persone con gravi menomazioni mentali, comunque, non potrebbero essere incluse direttamente nel gruppo di coloro che scelgono i principi politici, per quanto possiamo essere generosi nel valutare il loro possibile contributo. Per tali individui, l'esclusione dall'insieme di coloro che hanno scelto non sembra un'ingiustizia, fin tanto che non vi sia un altro modo per prendere in considerazione i loro interessi» (Nussbaum, 2007, p. 36). Per queste persone le teorie della giustizia fondate sul contratto sociale non hanno nessuna risposta, lasciando aperto il problema di come garantire loro giustizia sociale.

2. In secondo luogo parafrasando Amartya Sen (Sen, 1994: p. 29) si potrebbe dire svantaggio di che cosa: quale focus informativo si sceglie per considerare lo svantaggio? Il focus informativo scelto dalle teorie che si ispirano al contrattualismo è, in larga misura, rappresentato dal reddito (Sen, 1994; Sen, 2010; Nussbaum, 2007). In questo caso una persona sarebbe svantaggiata nel caso in cui disponesse di minor reddito in relazione ad altri, ed il reddito sarebbe il parametro adeguato con il quale compensare l'eventuale svantaggio sociale di un individuo. È evidente che una persona in sedia a rotelle dotata di un cospicuo reddito potrebbe pagarsi del personale che l'accompagni ovunque, ma non potrebbe in alcun modo avere la possibilità di rimuovere gli ostacoli che gli impediscono autonomamente l'accesso allo spazio pubblico.

Questo scritto è la sintesi di uno studio che è partito dalla domanda se fosse possibile che, occupandosi di persone con gravi menomazioni mentali, si riuscissero ad individuare delle ipotesi di lavoro che permettano lo sviluppo e la promozione delle loro potenzialità e aspirazioni e contemporaneamente una tutela ed un aiuto rispetto ai loro aspetti di svantaggio.



Un'alternativa possibile proposta da Amartya Sen e da Martha Nussbaum è l'approccio delle capacità. «Diversamente dalle prospettive che si concentrano su utilità e risorse, l'approccio delle capacità misura il vantaggio individuale in ragione della capacità che ha la persona di fare quelle cose a cui, per un motivo o per l'altro assegna valore. Il vantaggio di un individuo in termini di opportunità è da considerarsi inferiore rispetto a quello di un altro se a tale individuo sono date minori capacità — minori opportunità effettive — di realizzare ciò a cui attribuisce valore.» (Sen, 2010, p. 241). La capacità non è solo, quindi, un'abilità personale ma è la combinazione di questa con le opportunità date dall'ambiente sociale, politico ed economico. (Nussbaum, 2012: p.28). Non si tratta, allora, di garantire un reddito affinché la persona in sedia a rotelle possa essere accompagnata ovunque, ma fare in modo di garantirgli una mobilità autonoma. In sostanza si può dire che: «non è necessario essere produttivi per ottenere il rispetto degli altri: abbiamo diritto al sostegno della dignità del nostro stesso bisogno umano. La società è tenuta insieme da un'ampia gamma di legami di interessi, solo alcuni dei quali riguardano la produttività: la produttività è necessaria e anche vantaggiosa, ma non è il principale fine della vita sociale.» (Nussbaum, 2007, p. 178) Il focus informativo, secondo questa ipotesi, si sposta, perciò, dal reddito alle capacità: si è svantaggiati quando si hanno minori capacità e una teoria della giustizia dovrebbe concentrarsi su queste e su come una società sia o meno in grado di garantirle a tutti.

Capacità, disabilità e custodia

Nussbaum arriva a stilare una lista di capacità fondamentali, che una società dovrebbe garantire a tutti gli individui, tenuto conto che non tutte quelle a cui gli esseri umani possono accedere hanno lo stesso valore ed alcune sono fondamentali, altre sono insignificanti ed altre ancora possono essere addirittura dannose ed andrebbero vietate. Elencare le capacità fondamentali per la dignità umana ci permette di costruire una teoria della giustizia sociale, affermando anche che:

- esiste una soglia minima di ciascuna capacità, sotto la quale non si può scendere per ogni individuo;
- le capacità non sono fungibili e, perciò, non è possibile averne una maggiore quantità di una a discapito di un'altra che scenderebbe sotto la soglia minima.

Questa lista si potrebbe definire facilmente con un accordo unanime, perché non sarebbe basata su funzionamenti che è necessario raggiungere, ma, appunto, sulle capacità (Nussbaum, 2007): ad esempio non si dovrebbe dire che una persona debba essere ben nutrita, ma che debba avere la capacità di accedere al cibo, così da poter distinguere, a parità di malnutrizione, tra chi digiuna perché decide di fare uno sciopero della fame, esercitando così un suo diritto, da chi, invece, non ha proprio la possibilità di nutrirsi.

Le persone con gravi menomazioni mentali conservano alcune tra le più importanti capacità umane come ad esempio la possibilità di amare, il piacere di giocare e di relazionarsi. In diversi casi, però, sarà molto difficile che riescano a raggiungere autonomamente tutte le capacità della lista. Questo deve essere un monito perché l'organizzazione sociale faccia di tutto, nei limiti delle conoscenze del momento, per estendere a chiunque tutte le capacità della lista. Considerando una persona con gravi menomazioni mentali «da società dovrebbe sforzarsi di conferirle quante più capacità possibili direttamente o per mezzo di una disciplina adeguata della custodia, dove non sia possibile attribuirle l'autonomia.» (Nussbaum, 2007, p. 210)

Per questa ragione la maggior parte degli stati si sono dotati di una normativa che disciplina la tutela di persone con menomazioni mentali attraverso differenti forme di custodia. In particolare se ne possono citare tre (Nussbaum, 2007: pp.213-217):

- la legge israeliana, per la quale le persone hanno diritto ad una “partecipazione eguale e attiva in tutte le principali sfere di vita” e hanno diritto ad un supporto che “permetta a lui/lei di vivere con massima indipendenza, con riservatezza e dignità, realizzando pienamente il proprio potenziale”. Inoltre le persone hanno diritto a prendere le proprie decisioni nel rispetto dei propri desideri e preferenze;
- la normativa tedesca si fonda su alcuni principi base: il “principio di necessità” che impedisce l'adozione della custodia nel caso in cui sia possibile la gestione in altro modo; il “principio di flessibilità” che impone a chi esercita la custodia di rispettare i desideri della persona che viene tutelata; il “principio di autodeterminazione” che permette la sostituzione di chi esercita la custodia; il “principio di salvaguardia dei diritti” che impone che la persona soggetta a custodia non perda automaticamente la capacità giuridica;
- l'ordinamento svedese nel quale è previsto un tutore a supporto delle persone con disabilità che abbia possibilità di agire per conto della persona che ha in custodia analogamente a chi abbia ricevuto una procura. Nei casi in cui la situazione lo rendesse necessario per la gravità della disabilità si possono attivare figure con maggior potere decisionale o di controllo.

«Se combiniamo la concezione della dignità e dell'eguaglianza umana, sulla quale si fonda la legge israeliana, con i principi generali [di necessità, flessibilità, autodeterminazione e salvaguardia dei diritti, ndr] affermati nella legge tedesca e con la struttura flessibile delle categorie giuridiche e sociali incorporate nelle legge svedese, avremo un buon esempio di ciò che l'approccio delle capacità potrebbe proporre come modello di riforma in questo settore.» (Nussbaum, 2007, pp. 213-217).

L'approccio basato sulle capacità e l'Amministrazione di Sostegno

Segue da pagina 3

Amministrazione di sostegno e capacità

È possibile analizzare la normativa italiana sulla custodia individuata dalla legge 6/2004 attraverso la lente proposta da Nussbaum, individuando come vengono trattati i tre aspetti sottolineati.

Per quanto riguarda i principi di uguaglianza e dignità umana la disciplina sull'amministrazione di sostegno:

- utilizza il termine beneficiario in luogo di incapace individuato dalla norma sull'interdizione precedente e accettando implicitamente un principio di uguaglianza
- pone l'accento sul non automatismo tra l'incapacità di provvedere ai propri interessi e l'interdizione del soggetto e sull'utilità dei provvedimenti al fine di proteggere le persone
- sancisce che «Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno»
- dà la possibilità al beneficiario stesso di poter proporre il ricorso autonomamente.

Riguardo ai principi generali la legge italiana sancisce:

- all'art.1 individua nella «minor limitazione possibile della capacità di agire» il campo entro il quale una persona possa essere sostituita dall'amministratore di sostegno nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana
- nella modifica dell'art 410 C.C. afferma che «Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario»
- nella scelta dell'amministratore di sostegno o nella eventuale sua sostituzione per negligenza, il beneficiario può essere sentito ed esprimere il proprio parere
- pone a garanzia di tutto il procedimento e del successivo percorso il Giudice Tutelare che ha il compito di vigilare che non vengano commessi abusi e che l'amministratore di sostegno agisca negli interessi del beneficiario.

Per ciò che concerne la flessibilità, l'amministrazione di sostegno può essere adeguata:

- sia a forme di disabilità lievi che comunque interferiscano con le autonomie delle persone sia a forme di menomazione mentale estremamente gravi
- a situazioni temporanee destinate a durare un tempo limitato sia a situazioni permanenti per le quali non si preveda una risoluzione del problema
- a situazioni mutevoli nel tempo sia in ragione di un miglioramento della condizione per il quale si può prevedere un'attenuazione della misura, sia in ragione di un aggravamento della condizione della persona per la quale potrà essere previsto una maggior protezione.

Conclusioni

In particolare riguardo al caso della normativa italiana considerata è possibile dire che risponde ai criteri di giustizia posti dall'approccio basato sulle capacità, anche se lascia aperte almeno due questioni:

- il problema di giustizia si pone nei confronti delle persone con gravi menomazioni mentali ma anche nei confronti dei loro caregiver, in quanto hanno la necessità di dedicare una cospicua quota del loro tempo, risorse ed energie alla cura in favore delle persone di cui si occupano, a discapito della propria vita e delle proprie legittime aspirazioni. Se la normativa sull'amministrazione di sostegno riesce bene a regolamentare la capacità di agire del beneficiario, nulla dice in relazione all'onere che grava sull'amministratore di sostegno. Di più individua nei familiari le persone che, naturalmente, sono nella maggior parte dei casi idonei e da preferire per svolgere questo compito, dando per scontato che sia giusto che l'onere ricada su di loro e non investendo risorse in questo senso
- come ricordato da Nussbaum la questione della custodia deve intervenire laddove non esistano strumenti diversi che possano affrontare il problema della giustizia nei confronti di queste persone e garantire uguali capacità a tutti. Analizzare la normativa sull'amministrazione di sostegno è, perciò, un'operazione parziale che può dirci se in sé questa normativa sia o meno equilibrata in relazione all'approccio basato sulle capacità, ma non può dirci altro in relazione a come la società che l'ha prodotta tratti i temi della disabilità e della giustizia. Di più una normativa sulla custodia, anche se ben fatta, non può divenire un alibi per non trattare anche in modi più diretti la necessità di garantire uguali capacità anche alle persone con gravi menomazioni mentali.

Bibliografia

- Cendon, P. (2008), L'amministratore di sostegno, Firenze, Cesvot
- Nussbaum, M. (2001), Diventare persone, Bologna, il Mulino
- Nussbaum, M. (2002), Giustizia sociale e dignità umana, Bologna: il Mulino
- Nussbaum, M. (2007), Le nuove frontiere della giustizia, Bologna: il Mulino
- Nussbaum, M. (2012), Creare Capacità, Bologna, il Mulino
- Polo, D. (2009), Cosa sapere sull'amministrazione di sostegno, Trento, Erickson
- Sen, A. (1994), La disuguaglianza, Bologna, il Mulino
- Sen, A. (2008), Identità e violenza, Bari, Laterza
- Sen, A. (2010), L'idea di giustizia, Milano, Mondadori
- Zuccaro, G. (2011), L'amministrazione di sostegno. In: Appunti di Varese Ads. www.varese.progettoads.net