

# PIÙ GARANZIE PER IL FUTURO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ



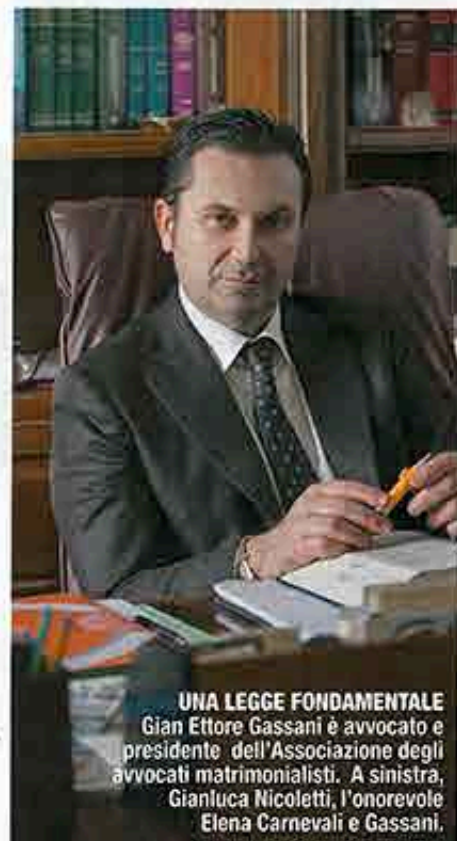
zione Italiana Superamento Handicap, Vincenzo Falabella, la conduttrice tv Eleonora Daniele, il giornalista Gianluca Nicoletti, il professore Paolo Cendon, gli avvocati Cataldo Calabretta, Cristiana Arditi di Castelvetere, Gabriella La Torre, Giovanni Alessi, Daniela Infantino, il presidente dell'ufficio Giudice Tutelare di Roma, Mario Rosario Ciancio e il magistrato Anna Maria Fasano.

Su questo tema, la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, all'articolo 19, sancisce "il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone" invitando gli Stati parti ad adottare misure efficaci e adeguate per facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto nonché la loro piena integrazione e partecipazione nella società. Per quanto riguarda la protezione giuridica delle persone con disa-

Avvocato Gassani, cosa cambierà per le persone con disabilità, dopo l'approvazione della legge? Cambieranno diverse cose, a tutela di queste persone e anche delle loro famiglie: la prima tra tutte è che ci sarà una maggior tutela delle persone con disabilità soprattutto quando i loro genitori non ci saranno più. E questo è un passaggio importantissimo.

Fino a oggi come si è proceduto, quali sono state le maggiori criticità?

Devo dire che in passato si è fatto pochissimo. O meglio, qualche intervento c'è stato ma soprattutto a livello locale. Nulla che fosse messo a sistema, organizzato. Era tutto sulle spalle delle famiglie e delle associazioni che si occupano di questo tema. Ma va da sé che di fronte ad un problema di tale portata - e cioè chi si occuperà delle persone



UNA LEGGE FONDAMENTALE  
Gian Ettore Gassani è avvocato e presidente dell'Associazione degli avvocati matrimonialisti. A sinistra, Gianluca Nicoletti, l'onorevole Elena Carnevali e Gassani.

**"Quindi i coniugi potranno decidere a chi affidare la "gestione", diciamo così, del figlio disabile e del denaro destinato alla sua cura, senza attendere che uno dei due venga a mancare"**

disabili dopo la morte dei genitori, serviva una legge ben precisa, un intervento dello Stato fermo e sistematizzato. E per fortuna, grazie al lavoro di tante persone, così è stato.

Quindi lei giudica positivamente questa legge?

A mio avviso è un provvedimento di portata storica, per il messaggio che trasmette innanzitutto. Come ho già detto, in passato è mancato, rispetto a questo tema, un Welfare degno di questo nome. Poi, certamente, tutto è perfezionabile e migliorabile, ma mi sembra davvero un segnale concreto di impegno e di attenzione.

Che cosa prevede il provvedimento?

Provo a fare una sintesi. La legge contiene norme che disciplinano l'assistenza alle persone con disabilità grave dopo la morte dei loro genitori. Viene istituito un Fondo specifico e sono previste agevolazioni e sgravi fiscali per il patrimonio che i genitori vorranno lasciare in eredità per consentire la cura dei figli. Ci sono poi progetti di cura che partono ancor prima della dipartita dei genitori. Quindi i coniugi potranno decide-



DIBATTITO A PIÙ VOCI  
Eleonora Daniele, Nicoletti e Gassani.

re a chi affidare la "gestione", diciamo così, del figlio disabile e del denaro destinato alla sua cura, senza attendere che uno dei due venga a mancare.

Di che numeri parliamo?

In Italia sono 4 milioni le persone con disabilità, il 6,7% della popolazione. Nel 2020, in base ai dati forniti dal Censis, i disabili saranno 4,8 milioni mentre nel 2040 raggiungeranno i 6,7 milioni e, dunque, il 10,7% della popolazione. Le persone con sindrome di Down sono 48mila, il 14% delle quali sono bambini fino ai 14 anni, mentre il 66% è composto da persone tra i 15 e i 44 anni. Le persone affette da disturbi dello spettro autistico si stimano pari all'1% della popolazione, circa 500.000. Però, vorrei precisare che dietro a questi numeri ci sono persone. Ci sono famiglie, con le loro speranze, momenti di difficoltà, di gioia, a volte anche di disperazione. Dobbiamo fare in modo che queste persone non si sentano più sole. E questo spetta a ciascuno di noi, non solo allo Stato.

Da questo punto di vista cosa, c'è ancora da fare?

Innanzitutto, ancora prima che le

barriere architettoniche, purtroppo presenti in gran parte delle nostre città, dovremmo abbattere quelle culturali. L'indifferenza, il pregiudizio. Questo è il vero grande problema. E qui un ruolo fondamentale, oltre all'educazione in casa, lo ha la scuola. Serve,

**"Dobbiamo fare in modo che queste persone non si sentano più sole. E questo spetta a ciascuno di noi, non solo allo Stato"**

a mio avviso, uno sforzo ulteriore rispetto all'educazione degli studenti, allo sviluppo del loro senso civico, al rispetto delle differenze, all'aiuto verso chi è meno fortunato.

L'Associazione degli avvocati matrimonialisti, che lei ha fondato e presiede, come può essere d'aiuto?

Il nostro ruolo è fondamentale in tutte le vicende che hanno a che fare con la tutela dei diritti delle persone. Sono gli avvocati, infatti, i professionisti che organizzano da sempre, dal punto di vista giuridico, la vita e il futuro delle persone disabili. Ciò avviene attraverso specifici procedimenti giudiziari finalizzati, per esempio, all'amministrazione di sostegno o a qualsiasi altra procedura o qualsiasi altra attività a tutela dei beni di queste persone come ad esempio il trust familiare. La legge del "Dopo di Noi" conferisce agli avvocati un ruolo sociale ancora più pregnante.

**LA LEGGE COSIDDETTA "DOPO DI NOI" FINALMENTE TUTELA IL PERIODO DI VITA DELLE PERSONE AFFETTE DA DISABILITÀ SUCCESSIVO ALLA SCOMPARSA DEI GENITORI**

Con l'espressione "Dopo di noi" ci si riferisce al periodo di vita dei disabili successivo alla scomparsa dei genitori. "L'approvazione della legge Dopo di noi è un provvedimento storico che aspettavamo da anni e che va a tutelare circa 4 milioni di persone con disabilità" afferma Gian Ettore Gassani, presidente dell'Associazione degli Avvocati Matrimonialisti Italiani, che lo scorso 23 giugno ha organizzato il convegno dal titolo "Il diritto alla vita dei disabili... anche dopo di noi", tenutosi alla Camera dei Deputati.

Presenti, tra gli altri, la deputata e membro della Commissione permanente Affari Sociali, Elena Carnevali, la deputata Franca Bioldelli, sottosegretario Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, il presidente nazionale della Federa-

**"Il nostro ruolo è fondamentale in tutte le vicende che hanno a che fare con la tutela dei diritti delle persone"**

bilità e loro autodeterminazione, la Convenzione Onu, all'articolo 12, prevede che gli Stati parti adottino misure adeguate per consentire l'accesso da parte delle persone con disabilità al sostegno necessario ad esercitare la propria capacità giuridica. Finalmente anche l'Italia ha una legge di civiltà, che prova a dare una risposta ai genitori dei disabili: che cosa accadrà dopo di noi?

**Il parere di Eleonora Daniele, conduttrice de "L'estate in diretta" su Raiuno**

L'approvazione della legge "Dopo di noi" è un passo importante per il nostro Paese. Un provvedimento che tante famiglie aspettavano da tempo e che va a sanare un "vuoto" che fino ad oggi c'è stato su questo materia. I genitori di un disabile vivono con l'angoscia che dopo la loro morte nessuno si prenderà cura del loro figlio. Penso ai tanti genitori, alla loro ansia e al senso di inquietudine che li pervade. Perché spesso quella è la risposta. Mio fratello ci ha lasciati lo scorso anno. Aveva genitori e tre sorelle che lo amavano. Ma ci sono tante, troppe persone con disabilità che sono sole. C'è ancora molto da fare e da cambiare. E credo che la legge appena approvata vada nella direzione giusta. Ma ora c'è bisogno di intervenire sulla realtà, quella quotidiana, di tutti i giorni. Da bambina sono entrata spesso in un istituto per disabili. Quello che ho visto non è semplice da dimenticare. Persone con disabilità lasciate da sole, nell'incuria e nel disinteresse. Chi era fortunato, aveva una famiglia, aveva qualcuno che poteva prendersi cura di lui e fare fronte alle necessità. La speranza è che questa legge sia un primo passo, significativo, verso una riforma più generale, più ampia, che smuova le coscienze e apra gli occhi su un problema reale. Che è quello di tante persone e di tante famiglie che per troppo tempo si sono sentite sole ad affrontare quella che è forse la più terribile delle ansie: cosa accadrà a mio figlio, dopo? L'auspicio è che quello che ho visto non si ripeta più, che il disabile orfano sia tutelato e rispettato e che le famiglie non siano più sole a dover gestire qualcosa di più grande di loro".



**Il parere di Cataldo Calabretta, avvocato e docente di Diritto dell'informazione**



Questa legge colma un vuoto legislativo. Il nostro legislatore ha dimostrato un grande senso di responsabilità. Le battaglie condotte per tanti anni dalle associazioni dei genitori di figli disabili hanno raggiunto il risultato di ottenere una legge che riconosce il problema. Il nostro Paese con questa legge ha fatto un passo in avanti e spesso ci sono state situazioni che hanno provocato delle tragedie, genitori che hanno ucciso il figlio disabile e poi si sono suicidati. Fatti che cadono nell'oblio appena si spengono i riflettori sulla notizia. La legge presenta molte novità tra le quali il progetto personalizzato per il disabile grave e le sue necessità, redatto nel pieno rispetto delle volontà dei genitori. È importante in questi casi mantenere alto il livello di attenzione e l'informazione deve svolgere un ruolo fondamentale. Perché i disagi delle famiglie, dei disabili rimasti soli, le ansie di quei genitori che sanno che i loro figli un giorno non avranno nessuno che si prenderà cura di loro, sono "spettri" sempre presenti a prescindere dalla presenza di norme che certamente servono per la loro tutela. Ma oltre la legge c'è la sensibilità di ciascuno di noi. Ecco che momenti di confronto come questo convegno alla Camera dei Deputati, organizzato dall'AMI e dall'avvocato Gian Ettore Gassani alla presenza di famiglie e persone con disabilità che hanno portato testimonianze del mondo reale, sono indispensabili e l'informazione deve veicolare messaggi corretti e spiegare nel miglior modo possibile anche questa legge.