

Disabili, dalla Sicilia una Guida per il "dopo di noi"

Handicap

L'Anffas pubblica un manuale per aiutare i genitori a districarsi nella normativa sulla tutela, anche patrimoniale, dei figli con handicap. I curatori: nella nostra Regione la situazione è grave, mancano strutture e anche la famiglia si sta sfaldando. La vicepresidente della Fondazione "Dopo di noi": i finanziamenti per costruire nuovi alloggi ci sarebbero, la difficoltà è stringere convenzioni con l'ente pubblico per la gestione

Oltre alle difficoltà dell'oggi anche la preoccupazione per il domani, quando loro, i genitori dei ragazzi disabili, non ci saranno più. Tecnicamente lo chiamano il "dopo di noi". Case famiglia, assistenza domiciliare, accompagnamento sono le risposte, che però lasciano sempre un'ombra nel cuore dei genitori. D'altra parte quale pensiero più triste può esserci per un padre o una madre di "abbandonare" un figlio bisognoso? Ecco allora quanta disperazione di fronte all'idea di non poter più accudire personalmente quel figlio che non è e non potrà mai essere autonomo. Della paura e dell'irrazionalità che può colpire la mente di un genitore purtroppo le cronache non mancano di esempi. Solo per citarne uno, a Palermo è ancora vivo il ricordo di Angelo, il giovane autistico di 27 anni ucciso dal padre lo scorso anno. Nel ripercorrere la tragedia dell'ex maestro andato anticipatamente in pensione per accudire il figlio, il giudice per le udienze preliminari non risparmiò dure critiche al Sistema sanitario nazionale. «Senza pietismo e vittimizazioni, ma solo per comprovare al processo la verità di un fatto storico - scrisse agli atti - può affermarsi che le condizioni di vita familiare e sociale dell'imputato erano, al tempo della commissione del delitto, condizionate e compromesse dal pesante fardello di omissioni, incoerenze e fraintendimenti del Sistema socio-sanitario in materia di salute, con grave compromissione del diritto previsto dalla Carta Fondamentale. Ecco il contesto in cui l'imputato agì il giorno in cui meditò l'assassinio. È questo un caso di scuola in cui può affermarsi che la società stessa prepara il delitto». Insomma, per il gup di Palermo, Angelo non è stato ucciso solo dal padre ma anche dal contesto socio-culturale in cui gravitava il nucleo familiare del ragazzo.

Proprio per rispondere a questa emergenza sociale, in molti casi conseguenza della solitudine, l'Anffas Sicilia ha pubblicato "Dopo di noi e istituti giuridici di tutela". Una guida operativa - si legge nel sottotitolo - per i genitori sul "dopo di noi" e sugli istituti di tutela del disabile, sulle disposizioni del patrimonio e la successione ereditaria. «Le famiglie con disabili gravi sono chiamate ad affrontare e risolvere diversi problemi - spiega Francesco Marcellino, presidente del Comitato scientifico di Anffas Sicilia e curatore della guida -. Oltre i piccoli e grandi sacrifici quotidiani, vi sono fasi di svolta della vita del disabile che determinano la ricerca di nuovi sistemi di equilibrio affettivo, sociale e giuridico. Proprio in questi momenti è importante sapere di non essere soli». Oltre al sostegno morale, particolarmente delicata è la figura del giurista, sia esso avvocato o notaio, «il quale, nel mettere al servizio della famiglia le conoscenze giuridiche e il distacco ed equilibrio opportuno per meglio disciplinare la

cura e la tutela della persona fragile e il patrimonio, quale garanzia di serenità futura, deve tenere presenti quelle leggi naturali e superiori dettate dalla coscienza».

Ecco perché «la famiglia e il mondo dell'associazionismo tra persone che hanno uguali necessità e interessi hanno una marcia in più». Il "dopo di noi", tuttavia, «rimane questione fondamentale non solo per i disabili e le loro famiglie, ma per tutta la società», sottolinea Marcellino. La guida pubblicata dall'Anffas siciliana è la prima di questo tipo. «L'idea è nata dall'esigenza di fare giungere le informazioni in essa contenute a quante più persone possibili - commenta il curatore - dato che non sempre chi ha bisogno di conoscere questa materia ha la forza di ammetterlo e quindi di rivolgersi all'associazione o a un professionista». Ma perché l'esigenza di questa pubblicazione è nata proprio in Sicilia? «La guida in realtà - spiega Marcellino - rappresenta l'evoluzione di uno studio sulla normativa sia nazionale che regionale sugli standard qualitativi delle strutture adibite ad accogliere i disabili senza famiglia, e sulle normative per costruirle». Al riguardo, mentre a livello nazionale le ultime finanziarie hanno previsto fondi per le strutture "dopo di noi", in Sicilia i finanziamenti sono solo in virtù di un vecchio decreto assessoriale del 2002 che prevede progetti presentati da realtà del Terzo settore volti alla costruzione di strutture residenziali per persone con disabilità gravi prive di

L'idea del vademecum è nata per rendere disponibili le informazioni e la legislazione a quante più persone possibile: «Chi si trova in una condizione di bisogno spesso non ha la forza di rivolgersi all'associazione o a un professionista»

familiari. Come spiega Gabriella D'Acquisto, siciliana e vice presidente nazionale della Fondazione "Dopo di noi", «purtroppo ci troviamo, soprattutto in Sicilia, di fronte a situazioni estremamente carenti di queste strutture. Se fino a qualche tempo fa al Sud la famiglia allargata reggeva, oggi invece anche qui le famiglie si indeboliscono perché tanti fratelli vanno fuori per lavoro e gli zii non sempre possono prendersi carico dei nipoti. Chiusi gli istituti psichiatrici e di ricovero ci sono solo case famiglia che però in Sicilia non funzionano».

Per la dottoressa D'Acquisto, quella che manca è la programmazione da parte dei Comuni attraverso il Distretto socio-sanitario di zona. «I finanziamenti per costruire le strutture da parte della Regione in base alla legge 328 del 2000 ci sarebbero pure - conclude - ma la difficoltà poi è la gestione. Quindi se prima non c'è la garanzia di convenzioni con i Comuni o il Distretto, niente costruzione di case famiglia. Pagare le rette con i lasciti e le rendite patrimoniali, infatti, non basta: serve il doppio sostegno del privato e del pubblico, come nel caso della casa gestita dalla Fondazione "Dopo di noi" a Rivarolo Canavese (Torino), dove la convenzione è con la Regione Piemonte».

Laura Malandrino

il caso

La denuncia: nell'isola poche le Fondazioni

Anffas Sicilia, costituitasi parte della struttura federativa di Anffas nazionale (Associazione famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale) nel 2002, è l'organismo che raggruppa tutte le sedi Anffas della regione. Il suo obiettivo è lavorare affinché sia garantito ai disabili il diritto inalienabile a una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente e nel rispetto della propria dignità. Per la famiglia che inizia ad avere il problema del "dopo di noi", l'associazione ha da poco pubblicato una guida operativa che prende in esame gli istituti giuridici che garantiscono la tutela del disabile, sulle disposizioni del patrimonio e sulla successione ereditaria.

In particolare, come emerge dalla guida, le strade percorribili per i genitori con figli affetti da gravi disabilità, nella fase del "dopo di noi", sono due: risolvere il problema internamente alla famiglia, quindi tramite gli istituti dell'amministrazione di sostegno, della donazione modale che è molto utilizzata o del trust che però in Italia non è disciplinato; oppure trovare una risposta nelle strutture del "dopo di noi" esistenti o tramite le Fondazioni, che tuttavia ad oggi in Sicilia non risultano sufficienti né per numero né per standard qualitativi. La guida, curata dal Comitato tecnico scientifico dell'Anffas presieduto dall'avvocato Francesco Marcellino, è scaricabile dal sito www.anffasicilia.net. (L.Mal.)

I genitori sono alla ricerca di soluzioni per garantire il futuro dei figli disabili anche dal punto di vista economico: dall'amministratore di sostegno alla donazione, fino al "trust" che tuttavia in Italia non è regolamentato

oltreconfine

I figli dei divorziati accudiscono di più le madri

♦ **«Padri soli e fragili, un'attenzione per il futuro»**

Nell'ultimo quarto del Novecento le famiglie delle società occidentali hanno subito radicali cambiamenti, tra i quali il moltiplicarsi dei divorzi e delle seconde nozze: un fenomeno inedito, del quale possiamo solo ora iniziare a studiare gli effetti a lungo termine. È quello che ha fatto una ricercatrice americana, chiedendosi quali siano le probabilità che i figli adulti di genitori divorziati si occupino dei propri genitori, nel momento in cui questi ultimi diventano anziani e bisognosi di cure.

Fen Lin, questo il nome della ricercatrice, ha utilizzato i dati raccolti dall'Health and Retirement Study, uno studio longitudinale realizzato nel 1998, 2000 e 2002 su tre coorti di americani, nati rispettivamente durante la Grande Depressione (1924-1930), la Seconda Guerra Mondiale (1931-1941) e al termine della Guerra (1942-1947). In tutto, oltre 9.100 persone intervistate, 5.099 madri e 4.029 padri.

Lo studio prende le mosse da due ipotesi di ricerca: l'ipotesi della solidarietà intergenerazionale, secondo la quale maggiore è il tempo che trascorre dal divorzio, minori sono le probabilità che il figlio adulto si prenda cura del proprio genitore, soprattutto se quest'ultimo è il padre (di solito i figli, anche negli Stati Uniti, sono affidati alla madre e l'eventualità che il padre formi una nuova famiglia costituisce un ulteriore indebolimento del legame con i figli) e l'ipotesi della motivazione altruistica, secondo cui nelle famiglie sarebbe radicata una sorta di "matrice latente" di supporto reciproco, al di là delle vicende che possono portarne alla rottura. La ricerca considera sia il tempo dedicato ai genitori anziani, sia l'eventuale aiuto economico.

I risultati sono davvero interessanti, soprattutto per quanto riguarda i figli di genitori divorziati e non risposati: secondo questa ricerca, infatti, i figli di genitori divorziati sarebbero pronti a prendersi cura della propria madre nella stessa misura in cui i figli di madre vedova accudiscono la genitrice sola. La percentuale di figli adulti che si prendono invece cura del proprio padre divorziato è nettamente inferiore, sebbene non sia stata dimostrata nessuna relazione tra il tempo trascorso dal divorzio e la probabilità di prendere in carico il proprio genitore anziano. Al contrario, a pesare sulla scelta di occuparsi del proprio genitore divorziato è l'eventualità che il genitore si sia risposato o meno.

Sebbene questo studio presenti il fianco ad alcune critiche sostanziali (i padri in genere sono accuditi meno dai figli, e più spesso dalle mogli, che hanno un'aspettativa di vita più lunga), ci sembra tuttavia di estremo interesse richiamare l'attenzione sugli effetti a lungo termine dei divorzi nel rapporto genitori-figli, e soprattutto ricordare, in tema di politiche per gli anziani, la necessità di una speciale attenzione per i padri soli e fragili.

Francesco Belletti, direttore Cif Centro Internazionale Studi Famiglia

I-Fen Lin, "Consequence of Parental Divorce for Adult Children's Support of Their Frail Parents" (Le conseguenze del divorzio dei genitori sulla presa in carico del genitore anziano fragile), *Journal of Marriage and Family*, n. 70, febbraio 2008, pp. 113-128. L'articolo può essere consultato presso: Centro Documentazione Cif tel. 02.4807217, cifdoc@stpauls.it È possibile consultare gratuitamente online la banca dati del Cif: iscrizioni nel sito www.cif.it.

Domani a Firenze

E il Tribunale per i diritti dei disabili «processa» i Servizi sociali che presentano il conto ai parenti

Il Tribunale dei diritti dei disabili approda per la prima volta in Toscana. Unico nel suo genere, il Tribunale affronta in ogni sessione, tramite un pubblico dibattimento che si svolge sul modello di quelli reali, situazioni nelle quali sono stati gravemente violati i diritti delle persone con disabilità o i loro familiari. Dopo la decima sessione tenutasi lo scorso anno a Siracusa, è ora la volta di Firenze, che domani, nello storico Salone dei Cinquecento in Palazzo Vecchio, ascolterà arringhe di avvocati e pareri di magistrati, che pur non avendo valore giuridico vincolante contribuiranno a creare e promuovere una cultura della legalità. Quattro i casi in discussione, verificatisi realmente in alcuni Comuni e Regioni di cui, secondo tradizione, non viene diffuso il nome. «Quello che conta è il caso in sé», dice Anna Maria Chirchirillo, presidente dell'Anffas Firenze, l'Associazione delle famiglie di persone disabili che celebra i cinquant'anni dalla fondazione. Primo punto all'ordine del giorno i Servizi di assistenza domiciliare condizionati alla compartecipazione alla spesa in base al reddito della famiglia. «La quota di compartecipazione - spiega Anna Maria Chirchirillo - viene calcolata tenendo conto del reddito dell'intero nucleo familiare: genitori e fratelli. Per cui se un disabile ha la "sfortuna" di avere quattro fratelli con un reddito alto, anche se non vivono con lui e a loro volta hanno una propria famiglia, si vede aumentare la quota di compartecipazione. E questo ovviamente non è giusto. Ma non solo: il reddito stesso di un disabile non può essere paragonato a quello uguale di un normodotato, perché il disabile ha in ogni caso spese maggiori

e ulteriori. Insomma, c'è in ballo il mancato rispetto dell'articolo 3 della Costituzione, che proclama l'eguaglianza dei cittadini davanti alla legge».

Nel Salone dei Cinquecento, sotto all'insegna "Insieme per una buona causa", si discuterà anche di servizi socio sanitari negati presso un centro specialistico a causa di una circolare regionale e nonostante la disponibilità del centro stesso. E poi di un mancato servizio di trasporto a una persona con disabilità per recarsi presso un centro di riabilitazione ove fruire di prestazioni indispensabili. Infine, l'ultimo dibattimento sarà dedicato alla tragica vicenda di un piccolo disabile che ha subito danni gravissimi a causa di una errata valutazione ospedaliera. Oltre ai casi affrontati pubblicamente durante le sessioni, la segreteria giuridica del Tribunale dei diritti dei disabili esamina ogni anno centinaia di altre situazioni particolari, svolgendo un lavoro costante e quotidiano di consulenza tecnica. «Sono fin troppi, infatti - a giudizio dei promotori del Tribunale -, i casi in cui vengono violati, in maniera più o meno eclatante, anche i più elementari diritti delle persone con disabilità e dei loro congiunti, che si trovano spesso a dover lottare per ottenere ciò che per legge dovrebbe essergli garantito». Nel pomeriggio di domani ci sarà spazio anche per un incontro di calcio a scopo benefico, alle 16 presso lo stadio del Centro tecnico di Coverciano, tra la Nazionale Magistrati e la Nazionale Cantanti, il cui ricavato sarà destinato all'acquisto di un defibrillatore per l'Anffas di Firenze.

Andrea Fagioli

box

Grecia, in arrivo il divorzio express

La Grecia imita la Spagna e tenta di far entrare nella sua legislazione il "divorzio express" che Madrid ha introdotto nel 2005. Nei prossimi giorni, infatti, il governo greco presenterà un progetto di legge per accelerare i divorzi, riconoscere le coppie di fatto, assicurare la custodia congiunta dei figli e semplificare le adozioni. La nuova legge, voluta dal ministro della Giustizia Sotiris Hatzigakis, se sarà approvata, mira a rivoluzionare il diritto di famiglia: consentirà di ottenere il divorzio di comune accordo in due anni invece degli attuali quattro (in Spagna si è andati oltre: dopo tre mesi di matrimonio si può divorziare senza nemmeno passare dalla separazione). Un'altra parte della normativa riguarda le coppie di fatto, alle quali saranno riconosciuti gli stessi diritti (fiscali, assicurativi e previdenziali) di quelle sposate semplicemente grazie a un contratto notarile. La legge prevede anche che, a parte casi straordinari in cui il giudice può decidere di affidare il figlio al padre o alla madre, si promuoverà la custodia congiunta. Infine la legge facilita e accelera l'adozione di bambini attraverso il sistema statale, un processo complicato che oggi richiede fino a sei anni.