



U.F.HA. - ONLUS

Unione Famiglie Handicappati

Sede Amministrativa: Via Amatrice, 19 – 00199 Roma

C.F. 96065190587 c.c.p. 20171005

Cell.: 339 6173417 - Fax: 06 86203769

E-Mail: consiglio.ufha@virgilio.it

Roma 11 Settembre 2014

Audizione informale XII Commissione in merito alle proposte di legge recanti “*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive di sostegno familiare*”

1

Ringrazio per l'opportunità che viene data all'U.F.Ha. di portare in questa sede la voce delle famiglie che si prendono cura di figli con disabilità, l'associazione è prevalentemente formata da famiglie in cui vivono figli gravemente disabili. Il concetto di gravità spesso è lasciato dal legislatore volutamente indefinito. Questo ostacola la programmazione di servizi appropriati alle diverse esigenze e la corretta valutazione dei loro costi, ed è una delle ragioni che ha impedito che un tema così importante e sentito venisse affrontato in maniera adeguata, evitando tragedie familiari divenute, in questi ultimi anni, sempre più frequenti.

Esprimiamo il nostro sentito apprezzamento a tutti i parlamentari firmatari delle cinque proposte, impegnati a cercare valide soluzioni ad un problema drammatico.

Non è del tutto infondata la posizione di coloro che pensano che la legislazione vigente consentirebbe già di affrontare il problema, ma se ciò non è avvenuto, e non avviene, nonostante l'estrema necessità di questi servizi, una ragione ci deve pur essere! Noi l'abbiamo individuata in leggi mal fatte, volutamente ambigue o aggrovigliatesi in complesse questioni giuridico-istituzionali come la 328/00. Questa legge all'art.14 parla di “progetti individuali per persone disabili”. L'applicazione di questo articolo non avrebbe potuto trascurare il momento in cui la famiglia, i genitori in particolare, si avviano alla naturale conclusione della loro esistenza. Se questo articolo fosse stato applicato almeno in parte, oggi, quantomeno avremmo dati affidabili in merito al numero di cittadini interessati al problema.

C'è un'altra considerazione da fare, bisogna evitare di licenziare leggi che per la loro formulazione sembrano blandi consigli come, per fare un esempio, la legge 104/92, che per alcuni versi ha inciso molto positivamente sulla vita delle persone con disabilità, tuttavia, quando tratta di servizi alla persona (fondamentali per le persone con disabilità) dice testualmente: “*Il servizio di aiuto personale, che può essere istituito dai comuni o dalle unità sanitarie locali nei limiti delle proprie ordinarie risorse di bilancio....*”.



U.F.H.A. - ONLUS

Unione Famiglie Handicapate

Sede Amministrativa: Via Amatrice, 19 – 00199 Roma

C.F. 96065190587 c.c.p. 20171005

Cell.: 339 6173417 - Fax: 06 86203769

E-Mail: consiglio.ufha@virgilio.it

Una legge che voglia efficacemente affrontare il problema del “dopo di noi” deve coinvolgere e vincolare tutti gli enti e le istituzioni chiamati ad attuarla: le famiglie, le ASL, le Regioni, i Comuni, il Terzo Settore e le istituzioni culturali ed economiche del territorio.

Platea interessata

2

Né il numero complessivo delle persone con disabilità citato nei p.d.l in discussione e neppure il numero delle persone in condizioni di gravità, formalizzata dal riconoscimento secondo l'art.3 comma 3 della legge 104 con accompagnamento facilmente quantificabili, sono utili per stimare il numero di cittadini con disabilità interessati ai problemi del “dopo di noi”. La platea di persone interessate alle leggi di cui trattiamo è costituita da coloro che hanno il riconoscimento della condizione di gravità in base alla legge 104/92 che in età matura sono a carico dei genitori”. Il dato numerico potrebbe essere estratto dalle denunce dei redditi e fornirebbe una buona base per il calcolo del numero di persone con disabilità che necessitano di questo servizio.

Si tratta evidentemente di persone che hanno gravi problemi intellettivi e/o gravissimi problemi fisici, che non hanno possibilità di autodeterminarsi, che non hanno potuto e che non possono lavorare, che non possono ambire ad una vita indipendente, che hanno bisogno di essere amorevolmente guidati e di essere assistiti per compiere gli atti fondamentali della vita e per queste ragioni sono rimasti “in famiglia”.

Aspetti economici

Le famiglie sono coscienti che lo Stato non è nelle condizioni di assumersi in toto l'onere economico di un intervento che sia risolutivo. E' evidente che è necessario istituire un fondo specifico e vincolato ma anche di impostare ed affrontare il problema in una ottica nuova. Da sempre osserviamo che le famiglie tendono a diseredare il figlio con disabilità intellettiva a favore degli altri figli, sia perché sperano che siano essi a prendersi cura del fratello, sia perché il nostro sistema fiscale non tiene nel dovuto conto i bisogni assistenziali di una persona con disabilità. Disabili titolari di redditi anche minimi, lontanissimi da quelli necessari per pagarsi una assistenza dignitosa, verrebbero gravati da ticket e perderebbero il diritto alla gratuità di alcuni servizi.

I genitori reclamano norme giuridico-amministrative che consentano loro di destinare beni al figlio disabile con la garanzia che vengano finalizzati al suo benessere ed anche a quello di altri disabili meno fortunati. L'applicazione di alcuni concetti mutuati dall'istituto giuridico del “trust”, ma con la garanzia dello Stato, motiverebbe i genitori a rendere disponibili risorse anche importanti. La Regione Lazio ha commissionato uno studio molto interessante alla società



U.F.H.A. - ONLUS

Unione Famiglie Handicapate

Sede Amministrativa: Via Amatrice, 19 – 00199 Roma

C.F. 96065190587 c.c.p. 20171005

Cell.: 339 6173417 - Fax: 06 86203769

E-Mail: consiglio.ufha@virgilio.it

Theorema per la realizzazione di una “Fondazione insieme e dopo di noi” che approfondisce questi concetti.

Territorialità- domiciliarietà

La maggioranza dei genitori, per molte buone ragioni, desidererebbero che i propri figli continuassero a vivere nella propria casa, questo spesso non è possibile; si deve però impedire che le persone con disabilità, delle quali nessuno si è fatto carico fino al funerale dei genitori, vengano sradicate dal loro territorio, dal loro ambiente sociale e catapultate in strutture segreganti.

Case famiglia, con un numero massimo di 7 disabili conviventi, devono poter nascere su tutto il territorio nazionale ad opera degli enti locali, Asl, Comuni, ma anche di associazioni di famiglie, di soggetti del terzo settore e di istituzioni benefiche locali ecc. La nuova legge deve fornire gli strumenti giuridico amministrativi che consentano a questi soggetti di attivare iniziative, con la regia dell'istituzione pubblica, capaci di stimolare ed utilizzare tutte le risorse presenti sul territorio.

E' necessario superare la situazione attuale, che vede la continuità delle poche iniziative presenti sul territorio, ovviamente con un forte sbilanciamento fra nord e sud, legata a finanziamenti incostanti ed incerti. Il sistema delle case famiglia destinate al dopo di noi dovrebbe rispondere ai canoni delle più stabili fra le istituzioni pubbliche sull'esempio del sistema sanitario nazionale, della scuola o mi si passi la provocazione dei manicomi provinciali dove fino a pochi anni fa facilmente, e quanto mai stabilmente, finivano i nostri figli.

Considerazioni

Le cinque proposte di legge sono un segnale importante di attenzione per le famiglie che si prendono cura di persone con grave disabilità, è importante però giungere alla stesura di un testo che chiaramente individui risorse e responsabilità. L'U.F.Ha. è a disposizione per qualsiasi tipo di collaborazione e per approfondire in maniera puntuale dettagli e singoli aspetti delle proposte e delle riflessioni qui contenute.

Il Presidente
Guido Trinchieri