



U.F.H.A. - ONLUS

Unione Famiglie Handicapate

Sede: via Dell'Assietta 2 00141 Roma

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

Cell.: 339 6173417

E-Mail: consiglio.ufha@virgilio.it

Audizione in merito al testo di legge AS. 2232 *“Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive di sostegno familiare”*

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 formata prevalentemente da famiglie in cui vivono figli con gravi disabilità, con problemi intellettivi e relazionali ai quali spesso si sommano handicap fisici. Esprimiamo il nostro sentito apprezzamento per l'impegno dei deputati che si sono resi interpreti di un problema troppo a lungo ignorato, che ha causato tragedie familiari alle quali in questi anni si è reagito con inoperosa rassegnazione. Auspichiamo che il Senato voglia dare una risposta rapida licenziando questa legge che riteniamo una prima fondamentale risposta anche se manca del carattere di universalità e di completezza. Una legge che si qualifica come un primo passo teso ad affrontare una situazione di emergenza, la cui complessità richiederà ancora una molteplicità di strumenti giuridici e di organizzazione sociale che, garantendo anche alle persone con disabilità non in grado di reclamare il diritto ad una vita adulta dignitosa, preparino in modo naturale il momento in cui le famiglie giungeranno al loro naturale dissolvimento.

Nella consapevolezza che questa legge nasce dalla necessità di superare la totale inerzia del legislatore, che fino ad ora, in alternativa alla famiglia, propone la segregazione in istituti che frustrano ed umiliano la dignità umana, è necessario abbandonare ideologismi di qualsiasi provenienza e concentrarsi sul miglioramento del testo.

Sappiamo che lo Stato non è nelle condizioni di assumersi in toto l'onere economico di interventi risolutivi per il dopo di noi, mentre osserviamo che le famiglie tendono a diseredare il figlio con disabilità intellettiva a favore degli altri figli spinte da un sistema fiscale che sostanzialmente non tiene conto degli oneri assistenziali della persona con disabilità. Questa legge con l'introduzione del trust determinerà l'inversione di questa tendenza; vorremmo tuttavia che si desse una valenza sociale e comunitaria a questo strumento attraverso accorgimenti premiali che incoraggino trust che includano anche persone economicamente svantaggiate e vedano come beneficiario finale del capitale residuo l'ente pubblico o privato che persegue finalità sociali.

Presidente: Guido Trinchieri

e-mail: presidenza.ufha@virgilio.it
Sito www.ufha.org

Associazione: Fondatrice-Benemerita FISH onlus
Membro Forum delle Associazioni Familiari



U.F.H.A. - ONLUS

Unione Famiglie Handicapate

Sede: via Dell'Assietta 2 00141 Roma

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

Cell.: 339 6173417

E-Mail: consiglio.ufha@virgilio.it

Case famiglia, con un numero massimo di 7 disabili conviventi, devono poter nascere, sostenute anche dai trust, su tutto il territorio nazionale ad opera degli enti locali, Asl, associazioni di famiglie, soggetti del terzo settore, istituzioni benefiche locali ecc. La nuova legge deve rafforzare gli strumenti giuridico amministrativi che consentano di attivare iniziative capaci di stimolare ed utilizzare tutte le risorse presenti sul territorio.

E' necessario anche che questo nuovo strumento aiuti a superare la situazione attuale, che vede la continuità delle poche iniziative pubbliche presenti sul territorio, condizionate da 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 di quelle istituzioni segreganti alle quali confidiamo che questa legge costituisca la naturale alternativa.

Il Presidente

Guido Trinchieri

Senato della Repubblica 22.3.2016

Audizione presso XI Commissione permanente Lavoro, Previdenza Sociale

Presidente: Guido Trinchieri

e-mail: presidenza.ufha@virgilio.it

Sito www.ufha.org

Associazione: Fondatrice-Benemerita FISH onlus

Membro Forum delle Associazioni Familiari