

**UTIM - Unione per la Tutela delle
persone con disabilità intellettiva**
Via Artisti 36, 10124 Torino,
tel. 011/88.94.84 fax 011/8151189
www.utimdirittihandicap.it

 **Fondazione
Promozione sociale**
ONLUS
Via Artisti 36 - 10124 Torino
Tel. 011.8124469 - Fax 011.8122595
info@fondazionepromozionesociale.it
www.fondazionepromozionesociale.it

Torino, 28 ottobre 2015

- Egr. Presidente del Consiglio dei Ministri, Matteo Renzi,

Come genitori e parenti di persone con disabilità intellettiva grave con limitata o nulla autonomia, stiamo seguendo, a dire il vero con molta preoccupazione, l'iter delle proposte di legge relative al cosiddetto "dopo di noi", attualmente all'esame della Commissione affari sociali della Camera dei Deputati che ha predisposto un testo unificato.

Per dirla franca da subito: si tratta di proposte gravissime, che negano i diritti oggi vigenti, dando l'impressione che sul fronte delle prestazioni socio-sanitarie per la disabilità e non autosufficienza si parta dallo zero assoluto.

Le nostre esperienze, come quelle di migliaia di altre persone, testimoniano che non è così. I Livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie – quei diritti che sono garantiti dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 sui Lea e dalla legge 289/2002, articolo 54 – mai sono citati nelle proposte di legge! Si tratta di leggi che hanno permesso e permettono ai nostri figli/e di avere le cure domiciliari, la frequenza al centro diurno o una comunità alloggio in cui vivere ed essere seguiti in base alle loro esigenze, che sia un luogo nel quale potranno vivere anche una volta che noi non ci saremo più.

Egregio Presidente, grazie a queste leggi, che non devono essere messe in discussione e che vanno invece applicate, Silvia frequenta il centro diurno, Attilio è accudito a casa da un'assistente familiare, Lino vive in comunità alloggio parafamiliare, dove i parenti vanno a prenderlo per passare insieme il fine settimana.

Si tratta di nostri parenti che a causa delle loro disabilità non possono provvedere autonomamente alle loro più elementari esigenze vitali e quindi soffrono di una relevantissima carenza di salute. Quelle elencate sopra sono prestazioni necessarie per le esigenze fondamentali di vita dei nostri figli/e, fratelli, sorelle, parenti e per la tutela del loro stato di salute: per questo sono comprese nei livelli essenziali delle prestazioni socio-sanitarie e sono assicurate dalle Aziende sanitarie locali (Asl) e, esclusivamente con funzioni di integrazione economica, dai Comuni.

A queste istituzioni vanno destinate le risorse della legge di stabilità, a partire da quelle del Fondo sanitario nazionale, per garantire le attività di cui i nostri figli hanno bisogno e diritto ed affinché le Asl e Comuni siano messi in condizione di dare attuazione alle leggi vigenti.

Egregio Presidente, Le rivolgiamo un sentito appello a non destinare risorse (che sarebbero sottratte ad Asl e Comuni) ad iniziative private, che possano generare, come nel caso di quelle previste dalle proposte di legge, iniziative molto onerose (ad esempio costituzione di Trust) o addirittura clientelari e di corruzione.

Confidiamo in un Suo immediato intervento in questo senso, convinti che dove non sono affermate la legalità e la giustizia, prende il sopravvento in modo indiscriminato la forza del forte contro il debole e che, quando manca il riferimento alla legge e ai diritti vigenti, l'ambito della gestione di servizi diventa terreno fertile per iniziative illegali a danno degli utenti e della collettività.

Cordiali saluti.

*Vincenzo Bozza, Presidente Utim e le Famiglie dei soci Utim;
Maria Grazia Breda e Andrea Ciattaglia, Fondazione promozione sociale onlus*