

IMPORTANTE OMELIA DELL'ARCIVESCOVO
DI TORINO MONSIGNOR NOSIGLIA,
A FAVORE DELLE PERSONE DISABILI.
CHIARIMENTI DELL'UTIM
SUL "DOPO DI NOI"

Il falso problema del "dopo di noi" continua a preoccupare, giustamente, le famiglie delle persone disabili a causa della scarsa ed ingannevole informazione. Anche nell'omelia del vescovo di Torino del 14 maggio 2014 rivolta alle persone disabili ed alle loro famiglie è stata sottolineata la preoccupazione del "dopo di noi". Nel merito, l'Utım ha inviato al vescovo di Torino, monsignor Nosiglia la lettera che riportiamo di seguito:

Il Consiglio direttivo dell'Utım ha letto ed approvato con gioia le parole che Ella ha usato nell'omelia che ha tenuto il 14 maggio u.s. nella chiesa generalizia del Cottolengo.

Tuttavia desideriamo esprimerle alcune considerazioni proprio nello spirito delle sue parole.

Concordiamo pienamente con la necessità di «*promuovere e sostenere adeguatamente, sotto il profilo umano, civile, sociale, economico e normativo, leggi, strutture, iniziative e personale appropriato per garantire una qualità di vita propria della persona [colpita da disabilità, ndr.], che vale in quanto tale e va riconosciuta soggetto di diritti inalienabili e per tutti, senza discriminazione di alcun genere*». Questi sono sostanzialmente anche gli scopi della nostra associazione sanciti nello statuto e che da 23 anni cerchiamo di perseguire con la nostra azione.

Riteniamo infatti che solo informando le persone, facendo cultura e coadiuvandole nella affermazione e nella difesa dei loro diritti sanciti dalle norme o ricercando e promuovendone l'approvazione di nuove e più avanzate, si potrà trovare la soluzione alle problematiche delle famiglie che accolgono una persona con una disabilità, soprattutto se intellettiva e ancor più quando abbia connotazione di gravità.

In questo senso desideriamo dunque dirada-

re alcune preoccupazioni segnalate nella sua omelia.

In particolare facciamo riferimento al cosiddetto "dopo di noi". È un tema molto ricorrente, che giustamente provoca angoscia nelle famiglie, ma che malauguratamente pochi (quasi nessuno) affrontano con cognizione di causa.

Vogliamo infatti ricordare che il decreto del Presidente del Consiglio 29 novembre 2001 "Definizione dei livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria" le cui norme sono cogenti in base all'articolo 54 della legge 289/2002, obbliga il Servizio sanitario nazionale ed i Comuni a garantire, fra l'altro, i seguenti servizi:

– i centri diurni indicati come «*prestazioni diagnostiche, terapeutiche e socio-riabilitative in regime semiresidenziale per disabili gravi*». Gli oneri sono a carico delle Asl nella misura minima del 70%;

– «*le prestazioni terapeutiche e socio-riabilitative in regime residenziale per disabili gravi*» (con rette a carico delle Asl nel limite minimo del 70%).

Dunque, in base ai Lea, le persone disabili in situazione di gravità hanno diritto, mentre le famiglie sono ancora in grado di farsene carico, alla frequenza di un centro diurno che, come insegna l'esperienza, è un valido supporto al mantenimento in famiglia della persona con disabilità il più a lungo possibile.

Per quanto riguarda il "dopo di noi" quando la famiglia non è più in grado di farsene carico, può chiedere (e ottenere) in base ai Lea, un ricovero in una struttura residenziale. Anche in questo caso è un diritto esigibile.

Laddove ci sono associazioni impegnate per la promozione dei diritti delle persone con disabilità, gli enti locali del territorio sono sollecitati a creare, per tempo, piccole comunità alloggio, con al massimo dieci posti letto.

L'Utım finora, è riuscita, con il Csa (Coordinamento sanità e assistenza fra i movimenti di base – Torino), a realizzare questo obiettivo in Torino.

Appare evidente quindi che ciò che manca è prevalentemente l'informazione alle famiglie sui loro diritti già ora esigibili, per i loro figli con

disabilità, informazione che, in primo luogo, sono le istituzioni stesse che dovrebbero fornire per iscritto.

Tuttavia, ci appelliamo alla Sua sensibilità perché si denunciino anche le disastrose scelte politiche che negli ultimi anni hanno tagliato sempre più le spese sanitarie e sociali indispensabili per garantire prestazioni essenziali alle persone con disabilità, tanto più se non autosufficienti.

Eppure le risorse non mancherebbero se solo si iniziasse ad esempio a contrastare con maggior decisione la corruzione e l'evasione fiscale puntualmente certificata ogni anno dall'Istat.

Se la persona non ha più valore in sé, è facile che si ritenga inutile investire risorse in persone che non sono produttive.

Ci permettiamo di allegare alla presente il testo di un volantino e di un libretto (in via di ristampa) che distribuiamo costantemente nella nostra attività proprio per promuovere una cultura dei diritti a difesa delle persone più deboli e per dare un raggio di serenità alle loro famiglie.

Sarebbe molto importante allargare l'informazione attraverso i canali di cui dispone la Diocesi e, se lo riterrà opportuno, anche attraverso la riproduzione di un libretto analogo a quello allegato.

Notiziario dell'Associazione nazionale famiglie adottive e affidatarie (segue dalla pag. 57)

possono essere divulgati solamente dopo 100 anni dal parto ed esclusivamente a coloro ai quali l'Autorità giudiziaria abbia riconosciuto la fondatezza del loro interesse alla relativa conoscenza.

Appena nati i bambini non riconosciuti vengono segnalati ai Tribunali per i minorenni che provvedono alla loro adozione.

In attuazione della sconcertata e superficiale sentenza n. 278/2013 della Corte costituzionale che ha dichiarato l'illegittimità dell'articolo 28, comma 7 della legge 184/1983, il Parlamento deve ora approvare un apposito provvedimento legislativo che «assicuri la massima riservatezza» alla donna che ha chiesto e ottenuto di non essere nominata e che consenta ad un Giudice di interpellarla «ai fini di una eventuale revoca di tale dichiarazione».

Tenuto presente che ogni anno nascono 400 bambini non riconosciuti (dal 1950 al 2013 sono stati oltre 90mila), coloro (organizzazioni e persone singole) che sottoscrivono questo appello chiedono al Parlamento e al Governo che:

a) venga conservato l'attuale impianto delle leggi relative al segreto del parto in quanto i vigenti principi fondanti sono gli unici che garantiscono le occorrenti prestazioni sanitarie prima, durante e se necessario dopo il parto alle donne che non provvedono al riconoscimento, prestazioni assolutamente indispensabili anche per il nascituro. Inoltre, ai sensi dell'articolo 93 del decreto legislativo 196/2003, è possibile per chi ne abbia interesse accedere alla documentazio-

ne sanitaria della partoriente, *“osservando le opportune cautele per evitare che quest'ultima sia identificabile”*.

b) sia rispettata la volontà della donna di non essere nominata. Come prevede la proposta di legge n. 1989 presentata il 23 gennaio 2014 alla Camera dei Deputati dall'On. Rossomando e da altri Parlamentari *«la partoriente che ha dichiarato alla nascita di non voler essere nominata può in qualsiasi momento esprimere la propria disponibilità a incontrare il proprio nato, con comunicazione scritta inviata al Garante per la protezione dei dati personali»*. È altresì stabilito che *«l'adottato non riconosciuto alla nascita può, raggiunta l'età di venticinque anni, richiedere al Tribunale per i minorenni che ha pronunciato la sua adozione di incontrare la donna che lo ha partorito. Il Tribunale esamina la richiesta che, se accolta, è trasmessa al Garante per la protezione dei dati personali che vi dà seguito, a condizione che la donna abbia precedentemente manifestato la propria disponibilità all'incontro»*. In questa direzione va anche la proposta di legge n. 1343 presentata il 10 luglio 2013 alla Camera dei Deputati dagli On. Campana e altri.

Confidiamo che il Parlamento e il Governo confermino le pluridecennali norme sul segreto del parto, condizione indispensabile per evitare gli aborti da parte delle donne che non intendono ricorrere a questa scelta, gli infanticidi e gli abbandoni che mettono in pericolo la vita dei neonati.