



Iscritta Uff. del Reg. di Torino N. 10344 in data 11/06/2003
Iscritta nel Registro delle Associazioni del Comune di Torino n° 0306740/ 01 in data 2 settembre 2003
Iscritta all'anagrafe delle ONLUS in data 11 febbraio 2004
Iscritta alla Sezione Provinciale del Registro Regionale in data 12/08/2004
ASSOCIAZIONE x disabili gravissimi <CLAUDIA BOTTIGELLI
Sede legale (solo posta) Via P. Togliatti n°25 10135 Torino
Cell. 338/3686730

TORINO 10/04/2010

Al Ministro Mara Carfagna E A TUTTE LE DONNE DELLA POLITICA

Come associazione che si occupa di sostenere, aiutare e difendere i diritti delle famiglie con a carico un figlio disabile gravissimo; siamo scontenti e molto preoccupati per come tali nuclei familiari vengono sostenuti a livello sanitario e assistenziale.

In Italia, abbiamo delle buone leggi 104/92 – 162/98-328/2000 le quali spesso Rimangono tali solo sulla carta.

Abbiamo una Costituzione Italiana, una Costituzione Europea ora anche una Convenzione ONU oltre alle varie leggi regionali e comunali che affermano che le persone disabili devono essere sostenute con appositi piani personalizzati di cure sanitarie e assistenziali, anche per 24 ore al giorno, quando si tratta di gravissima disabilità inoltre, è necessario prevedere e realizzare sostegni per permettere alle persone disabili di rimanere a casa propria con il proprio nucleo familiare.

Ma oltre a confortare chi le legge , queste normative si rivelano una pura utopia e molte sono le motivazioni che vengono presentate alle famiglie per giustificare tali mancanze:

1- non ci sono le risorse economiche

2- la situazione è troppo complessa

3- viene sostenuta velatamente tramite parole, atteggiamenti e comportamenti la non opportunità di impegnarsi in un progetto completo e soddisfacente perchè, stando alle statistiche, la vita di una persona disabile con gravissima disabilità , molto spesso bambino, è piuttosto breve e perciò.....

ALLE DONNE DELLE NOSTRE ISTITUZIONI

molto impegnate a battersi per le Pari Opportunità tra uomini e donne vorremmo chiedere di battersi anche per le Pari Opportunità da donna a donna e immedesimarsi nelle mamme che da un giorno all'altro dalla gioia più grande dell'attesa di un bimbo, sprofondano nella disperazione per la nascita della loro creatura con gravi malformazioni o malattie genetiche (in forte aumento) , sovente con pluripatologie che comportano anche l'inserimento di un ventilatore polmonare, di alimentazione tramite Peg, cateterismi ecc.

Queste creature vengono dimesse dagli ospedali , consegnati nelle braccia di queste mamme senza un progetto definitivo , devono improvvisamente diventare infermiere (senza aver preso il diploma), imparare a destreggiarsi col respiratore, a somministrare l'alimentazione con la Peg, a valutare il momento di cambiare il "bottoncino", a mettere il catetere , a dormire pochissimo Ecc,ecc,

Queste mamme non hanno altra scelta: oltre al dolore di vedere la loro creatura soffrire , oltre a dovere trascurare gli altri figli dopo aver usufruito dei due anni di congedo retribuito previsto dalle leggi e unica forma di sostegno veramente messa in pratica in tutta Italia devono lasciare il lavoro e diventare le infermiere dei loro figli.

Le ASL non costruiscono progetti sanitari allo scopo specifico, i Servizi Sociali attuano progetti carenti sia in qualità che in quantità , quasi sempre motivati con carenze di risorse economiche.

**Cosa fareste voi DONNE DELLA POLITICA ?
VOLTERESTE LE SPALLE ALLE VOSTRE CREATURE?**

Vi rassegnereste a una vita da reclusa impegnata al 100% nel permettere a vostro figlio una vita il più lunga possibile il più dignitosa e serena possibile anche trascurando gli altri figli , cosa che sovente succede, oppure vi impegnereste e vi battereste per il riconoscimento dei vostri diritti di donna , di madre e di essere umano?

Loro non hanno questa forza o l' hanno perduta, dopo mesi o anni sono esauste e il DIRITTO alla Salute e alla qualità di vita viene loro negato così come ai loro figli.

Come associazione continuiamo a inoltrare richieste e a incontrare responsabili delle ASL e dei Servizi Sociali ,ma ogni volta è una lotta immane e faticosa .

Bisogna proprio sempre ricorrere alle denunce sui giornali o alle vie legali per salvaguardare il benessere fisico e mentale di queste famiglie .

Quando il diritto di queste famiglie a condurre una vita “normale” verrà veramente riconosciuto e garantito?

Oppure saremo condannate a vita per espiare “la colpa” di aver dato vita a una creatura disabile?

**SERVONO STANZIAMENTI ECONOMICI A LIVELLO NAZIONALE RICONOSCIUTI
COME DIRITTO NON NEGOZIABILE .**

Attendiamo segnali di effettiva attenzione , non solo parole

Cordiali saluti,

la presidente dell'associazione

MARINA COMETTO