



*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 sconfortati e molto preoccupati per come tali nuclei familiari vengono sostenute 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 "bottonone", 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**

ASSOCIAZIONE x disabili gravissimi CLAUDIA BOTTIGELLI

Sede legale ( solo posta)Via P. Togliatti n°25 10135 Torino

Cell. 338/3686730

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