



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> ONLUS
Sede legale Via P. Togliatti n°25 10135 Torino
Cell. 338/3686730

Torniamo al Cottolengo

Il quotidiano la Stampa del 22 agosto 2006 ha dato notizia dell'accordo siglato dal Comune di Torino con il Cottolengo per la riapertura di un reparto adatto a accogliere i neonati con gravissime disabilità. L'articolo così recitava _

.....[...]...un'altra svolta riguarda l'assistenza ai neonati gravemente disabili fino a 24 mesi, oggi accuditi dalla comunità di suore con sede in Tortona. Il problema ancora una volta, è la mancanza di spazi.

Ora la buona notizia: il Cottolengo, su richiesta del Comune, ha accettato di allestire un reparto apposito nella Piccola Casa della Divina Provvidenza.

<In questo modo spiega Borgione i piccini saranno presi in carico senza allontanarli dalle rispettive famiglie>, Manca solo il via libera della Regione

Io sono la mamma di una ragazza con gravissima disabilità nonché presidente di un'associazione che sostiene e aiuta le famiglie con figli disabili gravissimi siano essi minori che adulti a vivere con serenità la loro realtà; non ho accolto questa notizia come una cosa positiva ed è chiaramente dimostrabile il netto contrasto con tutte le leggi nazionali a favore della disabilità che prevedono l'incontestabile diritto delle persone disabili a vivere in famiglia :

- 104/92, 162/98, 328/2000,
- 149/2001 (diritto del minore alla propria famiglia)
- legge Regione Piemonte n. 1/2004,

La volontà del Comune di Torino di riaprire il Cottolengo riporta indietro di 50 anni e tutte le conquiste per riconoscere il diritto a una vita dignitosa di tutti i cittadini vengono gettate alle ortiche; questo forse perchè le istituzioni hanno una visione della disabilità preconcepita e riduttiva e ritengono che quando le disabilità sono così gravi da necessitare di cure sanitarie assidue e continuative allora non sia possibile erogarle a domicilio; questo è però un concetto errato, se il SSN tramite le ASL e il Comune tramite i Servizi Sociali mettessero veramente in pratica le leggi attuali con progetti personalizzati tutte le famiglie riuscirebbero a farsi carico dell'assistenza dei propri figli e solo un numero insignificante probabilmente preferirebbe il ricovero in istituto.

A tutt'oggi però i progetti personalizzati sono pochi e insufficientemente organizzati e finanziati e troppo spesso l'unica soluzione che si offre a queste famiglie è proprio il ricovero in Istituto .

Non è chiaro però un particolare: il ricovero in istituto prevede una retta giornaliera suddivisa tra sanità e assistenza non indifferente e di gran lunga superiore al costo che avrebbe un buon progetto con cure sanitarie e assistenziali a domicilio, perché si preferisce optare per il primo?

Le gravissime disabilità (che conosco benissimo così come conosco molte delle famiglie che hanno scelto nonostante l'esiguità dei servizi offerti di assistere e seguire in famiglia i propri figli) con necessità di respiratore, Peg, tracheotomia sono assistibili anche in famiglia con supporto pubblico, perché togliere a questi bimbi la possibilità di "sentire" ognuno con le proprie potenzialità residue l'affetto e l'appartenenza a un nucleo? Sapete quanto percettivi sono ,e i loro sentimenti pur se non sempre esprimibili nella consueta maniera cui i normo dotati sono abituati non discordano poi molto da quelli della maggior parte del genere umano, la differenza sta appunto nella capacità di esprimerli ,a noi l'ardua capacità di codificarli.

Come associazione chiediamo che l'apertura di un reparto al Cottolengo per neonati gravemente disabili fino a 24 mesi sia sospesa e che si prenda in considerazione le eventuali dimissioni su richiesta della famiglia anche per quei bambini ricoverati attualmente al Piccolo Cottolengo di Tortona predisponendo progetti di assistenza personalizzata domiciliare , si rammenta che l'art. 2 comma 4 della L. 149/01 dispone che entro il 31.12.2006 tutti gli istituti per minori debbono esser superati in favore dell'affidamento familiare o in comunità di tipo familiare, e che la stessa L.104/92, in vari articoli abolisce l'istituzionalizzazione delle persone handicappate a fronte di un pieno rispetto dell'integrazione e della dignità umana.

Ogni bambino ha il diritto inviolabile costituzionalmente sancito di vivere nella propria famiglia ed è compito della Repubblica "agevolare con misure economiche e altre provvidenze la formazione della famiglia e l'adempimento dei compiti relativi" (art. 31 della C.I.).

Si rammenta inoltre che anche la recentissima Convenzione Internazionale dei Diritti delle persone con Disabilità enuncia una lunga serie di articoli sui diritti dei bambini con disabilità sottolineando esplicitamente che *<in nessun caso un bambino dev'esser separato dalla propria famiglia sulla base della sua disabilità e che "Gli Stati dovranno impegnarsi, qualora la famiglia di appartenenza non fosse in condizioni di prendersi cura di un bambino con disabilità, a fare ogni sforzo per fornire cure alternative all'interno della famiglia allargata e, se ciò non fosse possibile, all'interno della comunità in un ambiente familiare>* (Art. 23 commi 3 e 4 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità)

Sarei poi curiosa di sapere dopo i 24 mesi di cui si parla nell'articolo cosa si intende fare di questi bimbi.

Cordiali saluti

La presidente dell'associazione CLAUDIA BOTTIGELLI

Marina Cometto

combot@alice.it

www.claudiabottigelli.it