



S F I D A Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità

Via A. Torlonia n. 6 00161 ROMA

www.sindacatosfida.it

tel 3336307652

fax 0882-991017

mail infosfida@tin.it

LETTERA APERTA AGLI ITALIANI

Lì 16 febbraio 2006

Cari connazionali
vi chiediamo solidarietà.

Sappiamo che chi non vive la disabilità non conosce i problemi che essa comporta perché anche noi, prima, ignoravamo tali problematiche.

Le istituzioni, però, conoscono i nostri problemi e, spesso, al posto di aiutarci ci ostacolano.

In Italia esistono 2 mondi che vivono paralleli tra loro: il mondo della disabilità e quello dei "normodotati". Il 70% delle famiglie italiane vive la "normalità" mentre il 30% delle famiglie italiane vive nel mondo della disabilità.

CHIEDETE INSIEME A NOI, AI LEADER DEI PARTITI POLITICI ITALIANI, DI AFFRONTARE GLI ARGOMENTI RELATIVI ALLA DISABILITÀ'.

Scarichiamo dal sito internet www.sindacatosfida.it la lettera aperta e la locandina con gli 11 punti che riguardano la disabilità.

STAMPIAMOLE, FACCIAMO LE FOTOCOPIE E DIVULGHIAMOLE.

Di seguito sono riportate, brevemente, le storie di vita di tre famiglie ITALIANE. Per motivi di privacy daremo dei nomi simbolici.

Emanuele (Torino): ha 4 anni e tre fratelli. Ha la spina bifida, idrocefalo derivato e la tracheotomia. Durante la notte respira grazie a un ventilatore polmonare mentre di giorno è attaccato all'ossigeno. Ha una cannula venosa, non parla, non ha il controllo sfinterico ed è alimentato con la PEG (sondino allo stomaco). Il comune di Torino assicura 3 ore di assistenza al giorno e la mamma, per aiutare Emanuele, usufruisce del congedo retribuito (per 2 anni) consentito dalla legge per i genitori con figli in condizioni di gravità che scade a settembre. A dare sostegno alla famiglia sono i volontari dell'associazione CLAUDIA BOTTIGELLI. Cosa farà la mamma di Emanuele a settembre che scadono i 2 anni di congedo?

MADDALENA (provincia di Benevento): ha 14 anni ed è cerebrolesa dalla nascita per problemi insorti durante il parto. Il 10 febbraio 2005 ha avuto una crisi respiratoria. Maddalena per vivere ha bisogno di un'alimentazione enterale tramite sondino nasogastrico e pompa nutrizionale, una ventilazione tramite respiratore meccanico e ossigenoterapia 24/24 ore, rilevazione dati ossigenazione e frequenza cardiaca tramite ossipulsimetro. Attualmente viene seguita a domicilio dai medici rianimatori di Foggia per due accessi settimanali e assistenza infermieristica di "solo 2 ore giornaliere" da infermieri convenzionati con l'ASL BN1. La madre da sola non c'è la fa a seguire Maddalena e il papà è in congedo per assistere la figlia. Cosa farà il papà di Maddalena allo scadere dei 2 anni di congedo?

MARIA (provincia di Foggia): ha 26 anni. All'età di 12 anni, in pieno benessere, ha avuto un'emorragia cerebrale che la fa vivere in coma vigile e la madre per poterla accudire si è licenziata dal lavoro. Maria è alimentata con la PEG (sondino allo stomaco), non parla, non ha il controllo sfinterico e necessita di assistenza continua. La sorella vive fuori provincia, per motivi di lavoro, e la madre a dicembre ha subito un intervento chirurgico e da sola non riesce più ad accudire Maria. Attualmente la provincia di Foggia assicura 2 ore di assistenza dal lunedì al venerdì e la ASL assicura 1 ora di fisioterapia al giorno. Il papà di Maria è in congedo per assistere la figlia. Cosa farà il papà di Maria allo scadere dei 2 anni di congedo?

Il segretario nazionale
ing. Andrea RICCIARDI