

## Regione Umbria - Assemblea legislativa

## "ASSISTENZA DIRETTA E INDIRETTA, LA REGIONE NON COSTRINGA I PIÙ FRAGILI A DOVER SCEGLIERE" - INTERROGAZIONE DI BETTARELLI (PD) SULLE GRAVISSIME DISABILITÀ

7 Aprile 2021

(Acs) Perugia, 7 aprile 2021 – "Nessun ragazzo o ragazza disabile dovrebbe essere costretto a scegliere se ricevere le cure necessarie o studiare. Nessuno, in nessun luogo dovrebbe mai. Ma questo diventa particolarmente insopportabile se accade oggi, in Umbria". È quanto dichiara il consigliere regionale Michele Bettarelli (Pd) annunciando la presentazione di una interrogazione per chiedere "se la Giunta è a conoscenza del novero delle persone affette da 'gravi' o 'gravissime' disabilità a cui stato imposto di scegliere tra l'assistenza diretta e quella indiretta e quali azioni intenda porre in essere per garantire alle persone affette da 'gravi' e 'gravissime' disabilità il diritto all'assistenza sia diretta che indiretta".

"Questo atto ispettivo - spiega Bettarelli - nasce dopo aver incontrato la famiglia di Guglielmo, un ragazzo di ventun anni affetto da distrofia muscolare di Duchenne, e il sindaco di Lisciano Niccone, Gianluca Moscioni, dove Guglielmo vive con la sua famiglia e combatte con questa malattia dall'età di quattro anni. La distrofia muscolare Duchenne è una forma gravissima di disabilità che diciassette anni fa ha stravolto la sua vita con mamma Lavinia e papà Maurizio costretti a lasciare il lavoro per prendersi cura di lui. Ma Guglielmo è un giovane straordinario che vuole scegliere, inseguire i suoi obiettivi, studiare, trovare un posto nella società. Proprio per questo nel maggio 2018 presenta e si aggiudica il progetto di 'Vita Indipendente', uno strumento che assieme all'assegno di cura e benessere di cui è già beneficiario dal gennaio 2016, gli permette di affrontare un percorso di studi e formazione continuando a ricevere le cure necessarie. Questo almeno fino al 28 ottobre 2020, quando attraverso una delibera di Giunta, la numero 993, la Regione Umbria impone a questo ragazzo di scegliere tra il contributo per la Vita Indipendente e il sostegno di cura per patologie rare, misure di assistenza indiretta che dichiara incompatibili, dopo averle autorizzate ed attivate a partire dal 2017. Un'improvvisa ed incomprensibile negazione di diritti alla salute e ad una vita nella società, che ad alcune persone con gravissime disabilità venivano riconosciuti proprio attraverso l'attivazione di queste misure che oggi la Regione Umbria dichiara incompatibili".

"La storia di Guglielmo - prosegue Bettarelli - che mai avremmo voluto raccontare, rischia oggi di diventare la storia di tante altre persone gravemente disabili che in Umbria non devono essere messe nella condizione di dover scegliere a quale diritto dover rinunciare, se alla salute o al pieno sviluppo della propria personalità. Garantire il diritto delle persone con disabilità di poter disporre dei supporti ritenuti più rispondenti alle proprie esigenze e obiettivi di vita secondo un principio di libertà e di scelta della persona, siano essi in termini di assistenza diretta che di assistenza indiretta, non può essere una scelta discrezionale dell'Amministrazione regionale".

"L'Assemblea legislativa dell'Umbria – continua Bettarelli - nel febbraio 2021 a maggioranza si è espressa prevedendo il potenziamento della presa in carico di persone con disabilità rispettando i principi di diritto alle cure e ad incrementare le risorse economiche. Per questo è necessario comprendere che cosa sia accaduto con la delibera 993, perché 'Promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità' è un impegno sancito dall'Onu e ratificato dal Parlamento italiano – conclude - che la Regione Umbria non può certo disattendere". RED/dmb

 $\textbf{Source URL:}\ http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-diretta-e-indiretta-laregione-non-costringa-i-piu$ 

## List of links present in page

• http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/assistenza-diretta-e-indiretta-la-regione-non-costringa-i-piu