



Regione Umbria - Assemblea legislativa

“Le istituzioni devono saper tutelare i diritti di chi vive la disabilità”

25 Novembre 2022

In sintesi

La vice presidente dell'Assemblea legislativa, Paola Fioroni, alla presentazione del libro “Chiarapunzel” di Emanuela Traversini

(Acs) Perugia, 25 novembre 2022 - La vice presidente dell'Assemblea legislativa dell'Umbria, Paola Fioroni ha partecipato ieri pomeriggio a Palazzo Cesaroni (Sala Brugnoli), portando anche i saluti istituzionali, alla presentazione del libro “Chiarapunzel”, una testimonianza di vita di Emanuela Traversini. Sotto forma di diario, l'autrice racconta la storia della sua secondogenita Chiara, chiamata affettuosamente Chiarapunzel, nata con la sindrome di Angelman, un disordine neurogenetico raro che fin dai primi mesi di vita causa un notevole ritardo cognitivo e motorio.

“Stiamo parlando di un libro - ha detto Paola Fioroni - in cui si possono leggere tanti significati profondi ed il cui obiettivo è quello di dare contezza di un'esperienza di vita, l'esempio su come si possono affrontare difficoltà composte da incertezze e preoccupazioni, ma anche da gioie e speranze”.

Parlando poi in un contesto istituzionale ha rimarcato come “il sistema socio sanitario deve poter accogliere le esigenze di chi vive una disabilità, come quella di Chiara, e soprattutto saper tutelare i loro diritti e quelli delle loro famiglie, garantendo la possibilità di veder realizzato il proprio progetto di vita. Il mio ruolo di presidente dell'Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità mi consente di avere maggiore contezza, grazie alle stesse Associazioni, Aziende sanitarie, Università ed ogni altro soggetto interessato fattivamente al tema, delle criticità persistenti e delle opportunità che il nostro sistema responsivo deve saper assicurare. A livello istituzionale dobbiamo lavorare sempre con maggiore energia e lungimiranza per dare nuove ed adeguate certezze attraverso l'organizzazione di una rete dove ognuno, con il proprio ruolo e le proprie competenze è chiamato ad operare e proporre soluzioni per il raggiungimento dei migliori risultati. Dobbiamo sfruttare al meglio le risorse, ed è per questo che occorre indirizzare maggiori fondi alla vita indipendente, consolidando i percorsi per il progetto personalizzato per adeguarsi alla Convenzione Onu e quindi ai diritti della persona disabile per la propria autonomia di vita”.

“Il tema della disabilità - ha detto, tra l'altro, l'autrice - è un tema scomodo, delicato. Il libro - ha spiegato - è, di fatto, un diario che racconta la storia di Chiara. All'inizio - ha confessato -, io e Paolo (il papà di Chiara) abbiamo visto il buio più nero, poi invece è arrivata la luce che ci ha permesso di scoprire la gioia ed il valore di tanti particolari che non consideravamo. Abbiamo unito il nome di Chiara al nome della principessa preferita dalla sorella maggiore Miriam. E poi perché ci piace pensare - ha aggiunto Emanuela Traversini - che Chiara, come la principessa della fiaba, sia stata rapita dalla sua strega cattiva, in questo caso la sua sindrome, che la tiene prigioniera in una torre. Ogni giorno, tutti, dalle nostre famiglie, ai terapeuti, agli educatori, ci impegniamo per farle imparare nuove cose con l'obiettivo di renderla felice. Vorremmo liberarla dalla torre, ma questo non è possibile ed allora saliamo noi, adoperandoci per farla stare bene”.

Alla presentazione del libro hanno anche preso parte e sono intervenuti: la psicologa e psicoterapeuta Martina Da Rold, che ha curato la prefazione; il direttore della Caritas di Perugia, Don Marco Briziarelli; l'assessore alle Politiche sociali del Comune di Perugia, Edi Cicchi. L'evento è stato invece aperto da Romano Cappelletto, in rappresentanza della Casa editrice 'Paoline'. AS/

Source URL: <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/le-istituzioni-devono-saper-tutelare-i-diritti-di-chi-vive-la>

List of links present in page

- <http://consiglio.regione.umbria.it/informazione/notizie/comunicati/le-istituzioni-devono-saper-tutelare-i-diritti-di-chi-vive-la>