

21enne disabile gravissimo, l'Asp taglia l'assistenza: il caso approda in Senato

Interrogazione al ministro della Salute ed al Ministro per la Disabilità sul caso del giovane di Noto, di 21 anni, affetto dalla nascita da tetraparesi spastica, allettato e intubato, che respira e si alimenta grazie ad apparecchiature. Da Gennaio l'Asp avrebbe interrotto l'assistenza domiciliare continuativa, proponendo in alternativa il ricovero in una struttura di accoglienza permanente dell'ospedale di Lentini. Il senatore Antonio Nicita chiede ai Ministri di verificare su quale atto si fondi il limite delle 62 ore e se venga applicato in modo uniforme a tutti gli assistiti nelle stesse condizioni. Chiede inoltre se la riduzione sia stata preceduta da una valutazione multidimensionale aggiornata, dato che a febbraio il medico curante ha certificato un peggioramento del quadro respiratorio, e se la sentenza imponga davvero una riduzione o lasci all'Azienda il margine per una presa in carico adeguata. Domanda poi se in provincia di Siracusa e in Sicilia siano garantite anche alle persone con disabilità congenite gravissime le cure domiciliari ad alta intensità e l'assistenza residenziale previste dai livelli essenziali di assistenza. Al Ministro per le disabilità chiede infine quali iniziative intenda assumere affinché, fino all'entrata a regime della riforma, le persone con disabilità gravissima non restino prive di strumenti equivalenti al progetto di vita.

La famiglia avrebbe rifiutato la soluzione della struttura di Lentini, che secondo diversi pareri medico-legali non sarebbe idonea alle condizioni del ragazzo, che non verserebbe in stato vegetativo.

La Prefettura di Siracusa ha comunicato con una nota del 21 settembre che l'Asp ritiene di doversi attenere a una sentenza

della Corte d'appello di Catania su una causa portata avanti dalla famiglia. Secondo la stessa nota, l'Azienda si è detta disponibile a individuare un percorso assistenziale nell'ambito delle proprie competenze. Il Prefetto ha indicato inoltre come meritevole di considerazione l'attivazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato previsto dalla riforma della disabilità, il decreto legislativo n. 62 del 2024. «Questa vicenda rivela un vuoto di presa in carico che riguarda i giovani adulti con disabilità congenita gravissima», dichiara Nicita. «L'unica struttura del territorio si dichiara riservata ad altre patologie, l'assistenza a domicilio non è commisurata al bisogno e tutto il peso ricade sulla famiglia. Il progetto di vita indicato dal Prefetto è la strada giusta, ma deve tradursi in un'assistenza concreta e non in un rinvio. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009, riconosce il diritto a non essere costretti a vivere in una sistemazione che non si è scelta. Chiedo al Governo di accertare come vengano applicati i livelli essenziali di assistenza in provincia di Siracusa e di non lasciare sole le famiglie che sostengono un carico di cura così pesante e che sono costrette a pagare gli avvocati nelle cause per difendere la dignità del figlio e la propria».