

MALATTIE RARE / I giudici del Tar della Valle d'Aosta hanno accolto il ricorso dei genitori contro la Regione

«Un progetto individuale di vita per Hervé»

AOSTA - Hervé - un bambino di quattro anni non autosufficiente, affetto da malattia ultra-rara - deve avere «una vita dignitosa».

E a garantirgliela deve essere la Regione nella quale vive, la nostra.

L'amministrazione deve farlo attraverso «un progetto di vita individuale» previsto dalla legge regionale 14/2008; un insieme di «interventi e prestazioni multidisciplinari che vanno erogati in modo organico e continuativo. Così da assicurare quelle condizioni ottimali di assistenza, recupero funzionale, riabilitazione e inserimento sociale ed educativo del disabile». Da aggiungere all'assistenza infermieristica e scolastica, già garantita (anche queste, dopo lunghe battaglie).

Sono le motivazione della sen-

tenza del Tar che ha accolto il ricorso dei genitori, Agnieszka e Patrick Creux, che da tempo sostengono le famiglie nella loro difficile situazione con la onlus La casa di sabbia.

Nel maggio 2018 la Regione si era opposta, per questioni organizzative «del tutto superate» - scrive il Tar - «rispetto alla sussistenza di un diritto del soggetto disabile, costituzionalmente previsto a vedersi assicurato a mezzo del progetto individuale di vita, una vita dignitosa».

La storia

La storia di Hervé è quella di una malattia ultra-rara, neppure codificata tra le circa 7/8000 già censite. L'unica cosa certa che alcuni dei nervi cranici del bambino non funzionano bene. Si tratta di quei nervi particolari che invece che dal



La fotografia di Agnieszka, Patrick e Hervé pubblicata sul sito de La Casa di Sabbia a commento della sentenza del Tar valdostano

midollo spinale partono direttamente dal tronco encefalico e che servono a fare molte cose tra cui deglutire, succhiare, tossire, fare delle smorfie e muo-

vere gli occhi.

Queste cose Hervé non riesce a farle o le fa molto male. Ottenere un aiuto è un calvario; non sono previsti servizi a do-

micilio e Hervé ha bisogno della presenza costante di un infermiere.

Nel 2016 la famiglia ottenne un contributo dalla Regione per un progetto sperimentale di un anno, che si tradusse nella presenza di un infermiere a domicilio.

Il progetto, con fatica e sei mesi di ritardo, parte e viene confermato fino a marzo 2018 quando venne meno e la famiglia decise di ricorrere al Tar. Agnieszka e suo marito Patrick hanno dato vita a La Casa di sabbia a sostegno delle famiglie con bambini disabili gravi, per aiutare a reclamare i propri diritti perché anche una vita il più normale possibile sia la regola, anche se c'è un bambino disabile in famiglia. La Casa di sabbia ha un sito internet - lacasa-disabbia.org - e una pagina FB,

la casa di sabbia - onlus.

Il commento dei genitori

«Sicuramente approfondiremo ancora molti aspetti riguardanti i progetti individuali e solleciteremo la Regione ad approvare la messa a regime del sistema - commentano i coniugi Creux - . Le famiglie con i bambini disabili non sono dei numeri all'interno delle statistiche, ma delle persone vere, con una vita che deve continuare e che hanno bisogno di veder attuate le leggi che l'Italia ha emanato nei decenni scorsi per loro, spesso rimaste sulla carta per mancanza di risorse, di competenze, di programmazione e di 'ma chi me lo fa fare'. Noi ci mettiamo la faccia, grazie a chi ci sostiene» - hanno scritto i genitori sulla pagina de La Casa di Sabbia.

re.we.