2/8/2018

Il caso

Niente Estate ragazzi, è epilettica

Polemica per l'esclusione di una bambina al Lingotto, i genitori: " In passato l'hanno accolta, è discriminazione"

mariachiara giacosa

Sara ha sette anni. Il nome è di fantasia ma la sua vita è reale. Le piace giocare in piscina, camminare sul ponte tibetano, e a giugno è arrivata seconda a una gara di salto a ostacoli. Quest'estate, per la prima volta, è stata respinta all'estate ragazzi. Il 2 giugno lei e la sua famiglia hanno festeggiato tre anni senza crisi, ma Sara è epilettica e la direzione del centro sportivo, dove lei e suo fratello hanno trascorso il mese d'agosto nelle ultime tre estati, ha accettato l'iscrizione, come sempre, poi ha comunicato ai genitori che non era possibile accoglierla. Paolo e Maria convivono con la malattia della bambina da quando aveva due anni e mezzo, da quella prima crisi scoppiata a casa, quando la piccola era con la nonna. «Da allora ce ne sono state molte altre, tenute a bada dai farmaci. Da tre anni però Sara non ha più crisi, ha sempre con sé il farmaco ma la situazione è gestibile » . Sara va a scuola: le maestre – tutte quante, anche quelle delle altre sezioni e il personale non docente – hanno seguito il corso dell'asl, per poter intervenire in caso di necessità. La bambina va in piscina, ha frequentato i corsi estivi a luglio in un centro che però ad agosto chiude. «Come ogni anno siamo andati al Ch4 – raccontano i genitori – ci conoscono, ci siamo sempre trovati bene. Abbiamo iscritto i bambini, ci hanno consegnato cappellino, magliette e zainetti. Poi hanno telefonato dicendo che, no, non si poteva fare.

Perché il loro personale non era autorizzato a somministrare farmaci. E nel caso di Sara, se dovesse capitare una crisi, può essere necessario darle il " salvavita" » . Nei tre anni che la bambina e il fratello hanno trascorso nello sporting club del Lingotto non è mai accaduto, ma la direzione si era organizzata. Il farmaco – un clisma da somministrare nel caso di crisi prolungate o particolarmente violente – era posizionato in vari punti della struttura e l'educatore che stava con Sara ne aveva sempre una dose con sé. «Da quest'anno ci hanno detto che non si può più fare, perché sono cambiate le direttive aziendali. E noi ora cosa raccontiamo ai nostri bambini che pensano di iniziare il corso lunedì? » si chiedono i genitori per cui questa è una battaglia di civiltà. «Sappiamo che la vita di Sara non sarà semplice, che ci saranno porte chiuse di fronte a lei, ma questa è una discriminazione. E non lo è solo per nostra figlia». spiegano. «L'epilessia è una malattia che può sopraggiungere in qualsiasi momento – osserva la mamma – chi offre un servizio di intrattenimento per i nostri bambini deve essere preparato al primo soccorso perché può capitare che Sara abbia bisogno di farmaci, ma potrebbe succedere anche ad altri». Dal Ch4 confermano l'impossibilità di ospitare la bambina « a meno che non abbia un accompagnatore autorizzato a somministrare farmaci. Noi non possiamo farlo - spiega il responsabile della struttura Giorgio Moro - e anche in caso di urgenze siamo tenuti a contattare il 118 perché i nostri educatori sono abilitati a intervenire solo per le allergie alimentari».

Della vicenda, la famiglia ha informato anche l'Apice, l'associazione piemontese che riunisce le famiglie e i malati di epilessia. « Serve un salto di qualità culturale – spiega il presidente Piero Borgazzi – sappiamo che le risorse sono poche ma il diritto dei bambini all'integrazione deve essere una priorità, anche nelle realtà private » . Quello di Sara non è l'unico caso e l'associazione ha deciso di formare dei volontari, per accompagnare i bambini e i ragazzi e intervenire nel caso in cui abbiano bisogno del farmaco. E consentire loro di tuffarsi in piscina. E saltare gli ostacoli con gli amici per tutto il resto della giornata.

© RIPRODUZIONE RISERVATA