

28/04/2025, 08:19

avere un farmaco salvavita, il Buccolam, che per essere somministrato non richiede “nessuna specialità medica” e consiste in una pipetta fatta tutta di plastica con un liquido all'interno da spruzzargli in bocca tra i denti e la guancia dopo circa un minuto nel caso avesse una crisi epilettica (perdita di coscienza e scosse ai quattro arti). Per fortuna noi non abbiamo mai dovuto usarlo.

Durante l'anno quando deve stare a casa perché la scuola è chiusa, o perché si ammala come capita a tutti i bimbi, sovente riusciamo a trovare delle ragazze gentili, le cosiddette tate, che stanno a casa con lui e vengono informate da noi di come somministrare il Buccolam in caso di necessità, cosa che comunque non è mai stata necessaria. Desideriamo ringraziare le diverse ragazze che da marzo 2024 a oggi di tanto in tanto sono state con Leonardo a casa perché si sono dimostrate persone di grande sensibilità e attenzione.

Venendo ora all'estate 2025 e a quei due mesi e mezzo maledetti, ci stiamo scontrando con la difficoltà di iscrivere nostro figlio a un centro estivo, in quanto enorme è la difficoltà di trovare cooperative o società di vario genere disposte a somministrare in caso di necessità il Buccolam. Gli vengono chiuse le porte in faccia. Per quanto riguarda la somministrazione, a casa noi la spieghiamo alle tate in meno di un minuto e dopo che hanno visto come si fa' ne constatano l'effettiva assoluta semplicità. Nel caso dei gestori di centri estivi stiamo invece incontrando resistenze ed espliciti rifiuti, che mai avremmo immaginato, sino a quando non ci abbiamo sbattuto la faccia.

L'associazione italiana contro l'epilessia (AICE Valle d'Aosta) si è anche offerta di fornire una formazione strutturata gratuitamente di circa un'ora, quindi ben più del minuto che il papà o la mamma impiegano con le tate, usando quell'ora anche per fornire molte informazioni di vario genere. **Nessuna (lo sottolineiamo: nessuna) responsabilità vi è per chi dovesse somministrare; tutto è in capo al medico prescrittore e noi genitori faremmo foglio dove nero su bianco si esclude ogni genere di responsabilità.** Lo ripetiamo: scritto nero su bianco. Nonostante questa gratuità nella formazione, il totale scarico di responsabilità messo per iscritto e il fatto che da fine febbraio 2024 nostro figlio non abbia mai più avuto una crisi, ebbene, non riusciamo a trovare chi lo accetti in Aosta e dintorni (oltre non possiamo andare per motivi chiaramente comprensibili da chiunque).

Noi genitori desideriamo condividere con i lettori questa lettera, prima di tutto per ricordare che l'epilessia è una malattia che secondo i dati ufficiali colpisce circa ben una persona su 100 e poi per rappresentare una problematica profonda, che riguarda la mancanza nel sistema di capacità di accoglienza ed inclusione, cosa che viene a mancare nella vita di tutti i giorni, anche in casi oggettivamente semplici e superabili come questo.

Il nostro è davvero un grido di dolore, ma anche di rabbia, di profonda tristezza, di tristezza soprattutto per nostro figlio, che a poco più di quattro anni si trova già nella condizione di essere discriminato, escluso dalle attività dei suoi pari età e dei suoi amici e compagni.

Già è stato sfortunato, adesso non merita anche questo dal sistema. La nostra speranza è che questa lettera arrivi alle orecchie e ai cuori giusti e che qualcuno, qualche gestore attento, responsabile, amorevole, ci contatti (338-2777379), per regalare a nostro figlio un'estate di gioco, che merita come tutti i suoi pari età.



 una mamma e un papà

Sapevi che un montascale non deve essere costoso?

Portalepercomparare.it | Sponsorizzato

Clicca qui

Confronta e utilizzare la riduzione fiscale del 75%!

Portalepercomparare.it | Sponsorizzato

Clicca qui

Fuori tutto Ariel climatizzatori: prendi 2 paghi 1

Ariel Energia | Sponsorizzato

Scopri di più

Dì addio agli apparecchi acustici costosi (se hai più di 60 anni)

Hear Clear | Sponsorizzato

Scopri di più

