











Prima Pagina Aosta Evancon G.Combin G.Paradis M.Emilius M.Rose M.Cervino Valdigne M.Blanc Walser Piemonte NordOvest Espace M.Blanc Tutte le notizie

# 















#### SOMMARIO

PRIMA PAGINA

AGRICOLTURA

AMBIENTE **ATTUALITÀ** 

ΑΤΤΙΙΔΙ ΙΤΆ ΕCONOΜΙΑ

ATTUALITÀ POLITICA

CRONACA

**CULTURA** ECONOMIA

EVENTI E APPUNTAMENTI

FEDE E RELIGIONI

INFOGLOCAL

INTEGRAZIONE E SOLIDARIETÀ

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

**NOUVELLES EN FRANCAIS** 

POLITICA

SANITÀ, SALUTE E STARE BENE

TRADIZIONI E CULTURA MONDO RURALE

TURISMO VALLE D'AOSTA

VIABILITÀ E MOBILITÀ

TUTTE LE NOTIZIE

# LAYORO & LAYORO concorsi-bandi-proposte



# RUBRICHE

50 & più per il sociale

A domani

Appunta l'evento

Autonomie VdA Bonjour Valdotains

Camminar pensando

Chez Nous

CISL VdA

CSEN News

Dai comuni Dalla parte dei cittadini

Diritti degli Animali

ZONA FRANCA | 25 aprile 2025, 08:52

# LETTERA APERTA: A BIMBO CON EPILESSIA CONTROLLATA PORTE IN FACCIA NEI CENTRI ESTIVI DEL CIRCONDARIO DI **AOSTA**

L'Associazione Italiana Contro l'Epilessia Valle d'Aosta ODV CI HA FATTOla lettera aperta di due genitori, nel caso questo potesse servire.



Un'estate da vivere, non da superare: la lettera di due genitori valdostani

Riceviamo e pubblichiamo una testimonianza che arriva dal cuore di una famiglia valdostana, alle prese con un tema tanto delicato quanto attuale: l'inclusione nei servizi estivi per i bambini con patologie gestibili.

Una mamma e un papà di Aosta raccontano, con parole semplici e piene di dignità, la loro difficoltà nel trovare un centro estivo che accolga il loro bambino di quattro anni, affetto da epilessia sotto controllo e in cura da mesi. Malgrado l'assenza di crisi, la disponibilità a fornire formazione gratuita e l'impegno dei genitori a sollevare da ogni responsabilità chiunque si prenda cura del piccolo, le porte restano chiuse.

Un grido di dolore ma anche un appello alla comunità, alle istituzioni e a chi lavora con i bambini: è possibile coniugare sicurezza e inclusione? E possiamo permetterci che, per eccesso di paura, un bambino venga escluso dal diritto di giocare, crescere, stare con gli altri?



#### IN BREVE

# domenica 13 aprile

Roma va in montagna, Testolin resta a casa



### giovedì 10 aprile

PREFI: Il Presidente Trump: "Mi baciano il culo per trovare un accordo'



### giovedì o3 aprile

PREFI: L'annuncio del Presidente Trump: "Basta furti dazi per tutti i Paesi del mondo



# martedì o1 aprile

PREFI: Marine Le Pen dichiarata ineleggibile, scatta la rivolta sovranista, Orbán, Salvini e il Cremlino "attacco alla democrazia" ...



L'OPINIONE DI UNA LETTRICE: Sprechi, scandali e privilegi l'autonomia senza limiti che regna in Valle d'Aosta



La strategia di sviluppo regionale passerebbe dal bucare la nostra regione come un gruyère



28/04/2025, 08:20 1 di 4

Il bene comune

Il borsino rossonero

Il Poussa Café

Il rosso e il nero

Info consumatori

Informazione economica e aziendale

Informazioni pratiche

La Vignetta della Settimana Lavoro&Lavoro

Le Messager Campagnard

LibrArte

Mondo Artigiano

Montagna VdA

Oroscopo

Projet Union Valdôtains Autonomistes

Salute in Valle d'Aosta

Speciale Saison Culturelle

Straordinaria Amministrazione

Strasburgo-Aosta

Varie cronaca

Vite in ascesa

Zona Franca

utti ii

#### LA LETTERA APERTA

Siamo una mamma e un papà di Aosta, che si trovano a scrivere perché non sanno più dove sbattere la testa.

Nostro figlio ha poco più di quattro anni, va alla scuola materna e dal primo luglio sarà a casa per due mesi e mezzo.

Noi genitori ci troviamo in queste condizioni:

- entrambi lavoriamo a tempo pieno in posti di lavoro dai quali per rispettive condizioni non possiamo assentarci per lunghi periodi oltre alle ferie;
- il papà non ha neanche un parente in tutta la regione e la mamma ne ha due a 40 km e che non possono dare assistenza.

L'unica speranza per nostro figlio e noi per quei due mesi e mezzo è quella di fargli frequentare i centri estivi, tolte tre settimane di vacanza che abbiamo messo dentro quei due mesi e mezzo.

Nostro figlio è un bimbo solare, gli piace fare attività sportiva, è buono come il pane.

C'è un però, un però grande come il mondo.

All'inizio del 2024 nostro figlio è stato colto da epilessia e dopo aver passato quasi un mese di angoscia negli ospedali, tra Aosta e Torino, è tornato insieme a noi a casa con la sua terapia quotidiana, che noi genitori gli somministriamo al mattino e alla sera, tutti i giorni.

Da fine febbraio 2024 nostro figlio non ha mai più avuto crisi epilettiche, grazie alla terapia domestica e ai controlli costanti che vengono fatti.

Presso di sé (tramite l'adulto che è con lui) nostro figlio deve sempre 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.

Intanto desideriamo ringraziare le diverse ragazze che da marzo 2024 ad 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 ad un centro estivo, in quanto enorme è la difficoltà di trovare cooperative o società di vario genere disposte a somministrati 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

#### venerui 28 marzo

Les escamotages per coprire l'incapacità di programmare

#### martedì 25 marzo

Gli studenti universitari chiedono parcheggi



### venerdì 21 marzo

La Valle d'Aosta tra crisi e abbandono: una realtà da risollevare



### lunedì 17 marzo

Caveri spiega le ragione della sua contrarietà alla manifestazione per l'Europa



Leggi le ultime di: Zona Franca









eu espucia muu, che mai avieninio inimaginato, 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 ce 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 27 77 379), per regalare a nostro figlio un'estate di gioco, che merita come tutti i suoi pari età.

Grazie una mamma e un papà

	red
Sapevi che un montascale non deve e	ssere costoso?
Ricevi offerte gratuite. Risparmia fino al 30%!  Portalepercomparare.it   Sponsorizzato	Clicca qui
Dì addio agli apparecchi acustici costosi (	se hai più di 60 anni)
Hear Clear   Sponsorizzato	Scopri di più
Sono arrivati i nuovi apparecchi acustici d (che non costano una fortuna)!	li nuova generazione
Hear Clear   Sponsorizzato	Scopri di più
Confuncto a utilizzana la viduziona fic	1 1 75%

Confronta e utilizzare la riduzione fiscale del 75%!

Usa il nostro strumento di scelta e ricevi più preventivi per montascale

3 di 4 28/04/2025, 08:20

Portalepercomparare.it   Sponsorizzato	( Clicca qui	
Fuori tutto Ariel climatizzatori: prendi 2 Ora lo acquisti con il 50% di sconto grazie all'	. •	
in piccole e comode rate a partire da 29€ al r Ariel Energia   Sponsorizzato		
Mondo NoiPA: i nati tra il 1960 e il 1992 questa legge	devono conoscere	
Prestiti NoiPA   Sponsorizzato		
	Redazione   Invia un Comunicato Stampa   Pubb	

Copyright © 2012 - 2025 IlNazionale.it - Partita Iva: IT 03401570043 - Credits | Privacy e cookie policy | Preferenze privacy

4 di 4 28/04/2025, 08:20