

+39 346 180 2808(tel:+39461802808) ✉ redazione@aostasera.it(mailto:redazione@aostasera.it)



AostaSera.it (<https://aostasera.it>)
il quotidiano online della Valle d'Aosta



AOSTA | 25 Aprile 2025

✍ di I lettori di Aostasera

Ultima modifica: 25 Aprile 🕒 15:08

1k

Condivisioni

“Nessun centro estivo per il nostro bimbo epilettico”

Riceviamo e pubblichiamo la lettera aperta di due genitori inoltrata dall'Associazione Italiana Contro l'Epilessia Valle d'Aosta ODV.



I LETTORI DI AOSTASERA

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 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 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**

I lettori di Aostasera (<https://aostasera.it/author/i-lettori-di->

**aostasera/**

(mailto:ilettoridiaostasera@aostasera.it)

Tag: i lettori di aostasera (<https://aostasera.it/tag/i-lettori-di-aostasera/>)

5 risposte

**Daniele Fixi**27/04/2025 alle 14:45 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13991>)

ha detto:

Ci sono disturbi che vengono cavalcati per moda, vedi l'autismo, e altri che sono totalmente ignorati, vedi l'epilessia, vai a capire il perché.

Rispondi

**Andrea** ha26/04/2025 alle 18:03 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13987>)

detto:

è vergognoso! In base alla normativa italiana ed europea, negare l'accesso a un centro estivo a un bambino con epilessia controllata può costituire una discriminazione sulla base della disabilità, vietata dalla Costituzione italiana (art. 3: principio di uguaglianza), dalla Legge 104/1992 (tutela dei diritti delle persone con disabilità) nonché dal Regolamento UE 1107/2006 e più in generale i principi dell'UE sui diritti delle persone con disabilità (in linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata anche dall'Italia).

Rispondi

**Maurodifra**25/04/2025 alle 22:29 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13983>)

ha detto:

Io non li capisco e nemmeno li voglio capire coloro che davanti ad un problema simile hanno il coraggio di rifiutare e quindi discriminare.

Provo vergogna per loro.

Rispondi

**Tatiana** ha25/04/2025 alle 20:52 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13982>)

detto:

Posso comprendere chi non si sente pronto a prendersi la responsabilità di un bambino che ha bisogno di un po'

più di attenzione rispetto agli altri. Ma capisco anche la famiglia che si trova senza un adeguato sostegno. Questa è solo l'unica famiglia che ha avuto la forza di esporsi e chiedere aiuto – ma ce ne sono molte altre nella nostra regione, con bambini diversi e bisogni diversi. In Italia esistono realtà che accolgono queste necessità. Purtroppo non ancora in Valle d'Aosta. Auguro a questa famiglia di trovare presto il supporto che merita.

Rispondi



Misterbin

ha detto:

25/04/2025 alle 19:08 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13981>)

Cari mamma e papà, vi comprendo benissimo, ma è proprio la speranza di trovare “un gestore attento, responsabile, amorevole” che appare vana. Occuparsi dell'educazione e del gioco dei bambini, a scuola o in vacanza, è cosa complessa e richiede professionalità e assunzione di responsabilità (non lo scarico della stessa!). Gli enti pubblici si sono ormai dimenticati del tempo libero dei ragazzi e i privati si limitano ad organizzare iniziative specialistiche e, possibilmente, redditizie. Tanti auguri, piccolo Leonardo.

Rispondi

Lascia un commento

Il tuo indirizzo email non sarà pubblicato. I campi obbligatori sono contrassegnati *

Commento *

Nome *

Email *

☐ Salva il mio nome, email e sito web in questo browser per la prossima volta che commento.

Questo sito è protetto da reCAPTCHA e si applicano le norme sulla privacy e i termini di servizio di Google. (<https://policies.google.com/privacy>) e Termini di servizio (<https://policies.google.com/terms>) fare domanda a.

Invia commento

Vuoi rimanere aggiornato sulle ultime novità di Aosta Sera? Iscriviti alla nostra newsletter.

☐ Acconsento al trattamento dei dati personali per la registrazione alla newsletter e dichiaro di aver letto ed accettato la privacy policy (<https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677>)

Registrati 

Articoli Correlati



AOSTA | 27 Aprile 2025

Ripulita l'epigrafe con l'invettiva poetica di Piero Calamandrei (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/ripulita-lepigrafe-con-linvettiva-poetica-di-piero-calamandrei/>)

di I lettori di Aostasera

(<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/ripulita-lepigrafe-con-linvettiva-poetica-di-piero-calamandrei/>)



AOSTA | 6 Marzo 2025

81 anni e una notte in barella al pronto soccorso: tante domande senza risposta (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/81-anni-e-una-notte-in-barella-al-pronto-soccorso-tante-domande-senza-risposta/>)

di I lettori di Aostasera

(<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/81-anni-e-una-notte-in-barella-al-pronto-soccorso-tante-domande-senza-risposta/>)



AOSTA | 20 Febbraio 2025

“Mio marito salvato dall’intervento dei medici in Pronto Soccorso” (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/mio-marito-salvato-dal-pronto-intervento-dei-medici-in-pronto-soccorso/>)

di I lettori di Aostasera

(<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/mio-marito-salvato-dal-pronto-intervento-dei-medici-in-pronto-soccorso/>)

 **EVENTI**

Tutti gli eventi 
(</cosa-fare-ad-aosta/>)



**“Chant Libre. Ottanta voglia di ricordare”:
musica e memoria in piazza Chanoux** (<https://aostasera.it/eventi/chant-libre-ottanta-voglia-di-ricordare-musica-e-memoria-in-piazza-chanoux/>)

 FOTO

Gallerie 
(</multimedia/gallery/>)



“Il 25 aprile non è ritualità ma una scelta di verità, coraggio e coerenza” (<https://aostasera.it/notizie/politica/il-25-aprile-non-e-ritualita-ma-una-scelta-di-verita-coraggio-e-coerenza/>)

di Massimiliano Riccio

 VIDEO

Tutti i video 
([multimedia/video/](/multimedia/video/))



VIDEO

Michele Boscacci e Robert Antonioli vincono il Trofeo Mezzalama 2025 (<https://aostasera.it/notizie/sport/trofeo-mezzalama-2025-regolamento-iscrizioni-risultati/>)

di Massimiliano Riccio



(<https://netweek.it/>

[testate/la-vallee-notizie/](https://aostasera.it/testate/la-vallee-notizie/))



([/necrologie/](https://aostasera.it/necrologie/))



(https://aostasera.it/

aperonews-la-newsletter-di-aostasera-it/)



(tel:0165548366)

Editore

+PiùPress

PiùPress società cooperativa

P.Iva 01022690075

Registrazione Tribunale di Aosta 11/02 del 1° agosto 2002

Iscrizione al ROC (Registro degli operatori della comunicazione) con numero 12623

© Copyright 2024 – Aostasera Edizioni

Redazione (/redazione/)

Passage du Verger, 1 – 11100 Aosta

Tel. e fax: 0165 610203 – redazione@aostasera.it (mailto:redazione@aostasera.it)

Direttore responsabile

Silvia Savoye – s.savoye@piupress.it (mailto:s.savoye@piupress.it)

Chi siamo(/chi-siamo/) | **Linea Editoriale(/chi-siamo#editoriale)** | **Contatti(/contatti/)**

Pubblicità

Publi(iN)

Concessionaria esclusiva per la pubblicità

Tel: 0165 548366

publiaosta@netweek.it (<mailto:publiaosta@netweek.it>)

Messaggi Elettorali(<https://aostasera.it/messaggi-elettorali-2025/>)

Servizi informatici forniti da Dmedia Group SpA Soc. Unipersonale - Società del Gruppo Netweek S.p.A.

[Privacy Policy \(https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677\)](https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677) | [Informativa cookies \(https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677/cookie-policy\)](https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677/cookie-policy) | [Preferenze Privacy](#)