

AOSTA | 29 Aprile 2025

 di I lettori di Aostasera

Ultima modifica: 29 Aprile ⌚ 12:43

1.3k
Condivisioni



Grazie a quelle realtà inclusive per i bambini con epilessia!

Grazie alla nostra lettera abbiamo scoperto realtà che neppure conoscevamo, realtà che vanno rese note e facilmente individuabili.



I LETTORI DI AOSTASERA

Alleluia! Alleluia!

I cuori di una mamma e di un papà non possono che cominciare con queste parole di felicità infinita questa lettera, che vuole essere un ringraziamento sincero, un raccontare la nostra gioia a tutte le care persone che ci hanno contattato (al 338 27 77 379 e online) dopo la nostra

lettera aperta, ove raccontavamo la nostra disperazione nel non trovare un centro estivo privato che accogliesse il nostro bimbo con epilessia in remissione da crisi da oltre un anno.

Grazie, grazie, grazie!  (https://aostasera.it)

Se le pubbliche amministrazioni (e quindi i relativi centri estivi) hanno l'obbligo normativo di rispettare i principi di inclusione e di attivare, per quanto oggettivamente possibile, ogni possibile soluzione, nel settore privato non è esattamente così e per non trovarci scoperti all'ultimo noi genitori avevamo dovuto cominciare con un buon anticipo a contattare comunque soggetti privati che facessero centri estivi, quei pochi che conoscevamo, in quanto i bandi comunali hanno tempi più lunghi e rischiavamo di restare scoperti per l'iscrizione di nostro figlio.

Grazie alle onde che ha mosso la nostra lettera aperta abbiamo iscritto nostro figlio ad un centro estivo, piccolo, ma fantastico, un centro estivo che ha manifestato massima sensibilità su quel terreno dove altri avevano saputo solo dirci dei no.

E non è stato il solo a contattarci, questa è la cosa più bella, in quanto qualche altra proposta ci è arrivata dal territorio regionale.

Grazie a questa positiva esperienza è emersa la problematica di reperimento di informazioni in contesti come questo; qualcuno, anche giustamente, ci ha detto al telefono che non è vero che non vi sono centri privati che accolgano, e ha ragione, lo hanno dimostrato i fatti, ma si è evidenziato in tutta chiarezza come scarsa sia la possibilità di accedere con semplicità e immediatezza a informazioni dedicate e delicate come questa.

Grazie alla nostra lettera abbiamo scoperto realtà che neppure conoscevamo, realtà che vanno rese note e facilmente individuabili.

L'Associazione Italiana Contro l'Epilessia Valle d'Aosta procederà (previo consenso dei centri estivi interessati e non appena nelle prossime settimane sarà riuscita a realizzare il sito internet) a creare una sezione con tutti i contatti utili che abbiamo raccolto, raggruppati in un unico punto, così che le altre famiglie della Valle d'Aosta che dovessero avere un identico problema possano finalmente avere la possibilità di avere delle prime informazioni e potersi muovere per tempo, senza trovarsi nella condizione in cui ci siamo trovati noi.

Allo stesso tempo l'Associazione fornirà gratuitamente agli operatori la formazione per la somministrazione del farmaco salvavita che non richiede specialità medica (il Buccolam); la cosa meravigliosa da raccontare a tutti i lettori è che questa formazione è stata chiesta – e sarà data – anche da operatori di centri dove nostro figlio non andrà; questo è un segnale meraviglioso e da rendere noto.

Abbiamo ritenuto giusto e spontaneo inviare alle testate questa lettera di ringraziamento per

tutte le persone che hanno dato supporto, espresso vicinanza e solidarietà; nella vita nulla è scontato, e un ringraziamento pubblico si rende doveroso.

Risolto il problema contingente per nostro figlio, rimane ora sul tavolo il dovere della nostra comunità di impegnarsi per diffondere buone prassi, per arrivare a regolamentazioni utili ed estese anche in settori come quello extrascolastico o del tempo libero, contro i quali sovente si scontrano le mamme ed i papà che hanno un bimbo o una bimba con una problematica, anche diversa da quella di nostro figlio.

I problemi, ci insegnano a scuola, devono essere risolti o almeno affrontati e non evitati; ogni soluzione, o tentativo di soluzione, è un momento di crescita.

Quindi, buona speranza a tutti noi.

Una mamma ed un papà

“Nessun centro estivo per il nostro bimbo epilettico”

25 aprile

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.

≡ MENU

AostaSa
il quotidiano online delle

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 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 constataano 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 mi fa tutto 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). [Aostasera \(https://aostasera.it\)](https://aostasera.it)

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 \(https://aostasera.it/tag/i-lettori-di-aostasera/\)](https://aostasera.it/tag/i-lettori-di-aostasera/)

9 risposte



Daniele Fixi
ha detto:

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

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  MENU



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



Andrea ha detto: 26/04/2025 alle 18:03 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13987>)



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



Manuele Amateis ha detto:

28/04/2025 alle 22:23 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-14000>)

Sacrosante parole. Sono il Presidente della recentemente fondata sede per la Valle d'Aosta della associazione italiana contro l'epilessia AICE Valle d'Aosta

Può visitare la nostra pagina Facebook e se vuole contattarmi

<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/> (<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/>)

Rispondi



Maurodifra ha detto:

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

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



Emanuele Amateis ha

detto: [Aostasera](https://aostasera.it) (https://aostasera.it)

28/04/2025 alle 22:24 (https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-14001)

AostaSera
il quotidiano online della Valle d'Aosta

Ringrazio per queste parole

Sono il Presidente dell'Associazione italiana contro l'epilessia per la Valle d'Aosta fondata a febbraio

Potrebbe trovare i nostri contatti sulla pagina Facebook della quale lascio il link

<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/> (https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/)

Rispondi



Tatiana ha detto:

25/04/2025 alle 20:52 (https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-13982)

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



Emanuele Amateis ha detto:

28/04/2025 alle 22:25 (https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-14002)

Ringrazio per queste parole

Sono il Presidente della recentemente fondata sede per la Valle d'Aosta dell'associazione italiana contro l'epilessia

Può trovare i nostri contatti sulla pagina Facebook della quale lascio il link

<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/> (https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/)

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

  MEMA huele
Amateis ha
detto:  (https://aostasera.it)

28/04/2025 alle 22:27 (<https://aostasera.it/rubriche/i-lettori-di-aostasera/nessun-centro-estivo-per-il-nostro-bimbo-epilettico/#comment-14003>)

Aosta Sera
il quotidiano online della Valle d'Aosta

Ringrazio per queste parole, ma in questo caso si trattava tutti di soggetti privati nell'ambito extrascolastico è ancora scoperto da protocolli e regolamentari inclusivi for  

Sono il Presidente della recentemente fondata sede per la Valle d'Aosta dell'associazione italiana contro l'epilessia e può contattarci tramite la nostra pagina Facebook dove trova tutti i recapiti e della quale lascio il link

<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/> (<https://www.facebook.com/share/16KXiUKvf/>)

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.

MENU
Nome



AostaSera
il quotidiano online della

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

Comune Residenza



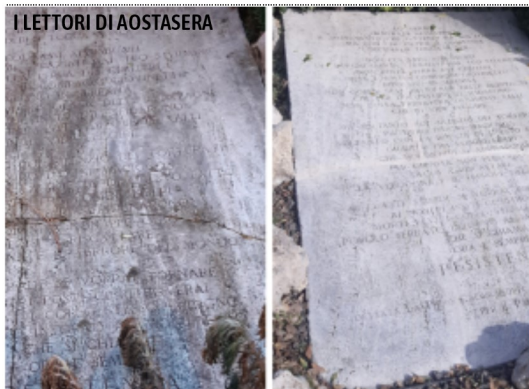
Email

☐ 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

I LETTORI DI AOSTASERA



AOSTA | 29 Aprile 2025

Ripulita la lapide di Calamandrei: intervento dell'ANPI su invito della Presidenza della Regione (<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/>)

I LETTORI DI AOSTASERA



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/>)



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

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

📅 EVENTI

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



Centenari e undicenni a confronto: ad Aosta la presentazione di "11100 CAPturer l'experience" (<https://aostasera.it/eventi/centenari-e-undicenni-a-confronto-ad-aosta-la-presentazione-di-11100-capturer-l'experience/>)

🖼️ FOTO

Gallerie >
(/multimedia/gallery/)

≡ MENU



AostaSa
il quotidiano online delle



**“Alla ricerca dell’Uomo Ragno”: lo spettacolo
di Mauro Repetto che fa cantare tutti**
(https://aostasera.it/notizie/cultura-e-spettacolo/mauro-repetto-al-
forte-di-bard-con-alla-ricerca-delluomo-ragno/)
**aostasera.it/notizie/cultura-e-spettacolo/
mauro-repetto-al-forte-di-bard-con-alla-
ricerca-delluomo-ragno/)**

di Christian Diémoz

▶ VIDEO

Tutti i video >
(/multimedia/video/)

≡ MENU

AostaSa
il quotidiano online delle



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

≡ MENU

AostaSa
il quotidiano online delle



[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>)

 MENU



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

AostaSa
il quotidiano online delle

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

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>) |   Informativa cookies (<https://www.iubenda.com/privacy-policy/56230677/cookie-policy>) | Preferenze Privacy