

**VOLA
PAROLA
VIOLA** L'EPILESSIA A SCUOLA



PERCORSO EPILESSIA

*Tavolo di lavoro regionale sull'epilessia
Premio regionale per il volontariato 2025*



EPILESSIA

COME UNA NUVOLETTA VIOLA



CARI INSEGNANTI

650

**ogni numero può avere
un significato diverso
a seconda di come lo si considera**

ad esempio

✓ **650** gocce d'acqua sono poche per sopravvivere

✓ **650** sono pochi se sono i minuti che restano al termine di una vacanza

però

✓ **650** like sono tanti se messi ad un nostro post

✓ **650** è più del numero di abitanti del 43% dei Comuni della Valle d'Aosta

650

**sono le persone con epilessia
in Valle d'Aosta, ossia 1 ogni 190**

eppure sovente neppure si sa esattamente che cosa sia l'epilessia, come sia la vita di queste persone e dei loro cari in caso di minori.

Non lo si sa perché talvolta queste **650** persone restano nell'ombra, diventano clandestine, patiscono discriminazioni, esclusioni sociali, traumi, perdita di opportunità, diritti negati. Conoscere vuol dire capire e capire porta ad includere.

Poche nozioni essenziali, per capire meglio

Che cos'è l'epilessia, chi colpisce, i sintomi

L'epilessia (E.) (dal greco “*essere colti di sorpresa*”) è una malattia del sistema nervoso centrale (inserita nel piano nazionale della cronicità), con numerose forme, tutte caratterizzate dalla tendenza alla ricorrenza di crisi epilettiche che si verificano per una scarica anomala tra le cellule del cervello e può determinare sensazioni o azioni che si manifestano improvvisamente e in modi diversi a seconda delle aree cerebrali colpite. Affidati a medici competenti per la cura delle E.: Neuropsichiatra Infantile per l'età evolutiva; Neurologo per l'età adulta ed anziana.

L'E. tocca circa 1 persona su 100 e in Valle d'Aosta vi sono almeno 650 persone con epilessia (PcE); molte di queste persone nascondono la patologia per timore di discriminazioni e non accettazione sociale.

Farmaci Anti-crisi Epilettiche (FAE) e loro effetti collaterali

Ad oggi i farmaci non curano le cause dell'E., ma - se assunti regolarmente ad adeguate posologie - possono contenere le crisi. Solo lo specialista può prescrivere gli idonei farmaci (originali, o equivalenti), modificare la terapia o valutarne la sospensione.

Pur nella ricerca di una terapia adeguata e tollerata, i farmaci possono - in diverso grado e rilevanza per i singoli - generare effetti collaterali, quali ad esempio ansia, depressione, stanchezza; sono eventi da riportare subito allo specialista, con cui è opportuno affrontare (per gli aspetti sia sanitari, sia sociali) la compresenza di altre condizioni patologiche.

Guarigione, terapia, farmacoresistenza

La “*guarigione*” è il “*ripristino dello stato di salute*”. Tale condizione - riconosciuta per legge (d.lgs 59/2011) a 10 anni di assenza di crisi in assenza di terapia - è purtroppo, limitata

- solo ad una minoranza di casi (ad es. per alcune forme di E. età dipendenti).
- La grande maggioranza delle forme di E. sono condizioni croniche con quotidiano uso di FAE.
- Diversa cosa è la “remissione”, intesa come controllo terapeutico delle crisi epilettiche. In tale caso lo specialista può valutare se, come e quando sospendere la terapia. Il concetto di epilessia “risolta” (ossia assenza di crisi per 10 anni e di terapia per 5) non ha, ad oggi, riscontri normativi.
- Circa il 40% delle PcE non risponde ai farmaci (farmaco-resistenza). In un limitato numero di casi si può intervenire chirurgicamente. Lo specialista, in certi casi, può proporre trattamenti palliativi (come lo stimolatore del nervo vago e la dieta chetogenica) per migliorare la qualità di vita.

Carenza o indisponibilità dei farmaci

- è possibile consultare il sito istituzionale dell’Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), al link <https://www.aifa.gov.it/farmaci-carenti> o scaricare l’app per dispositivi mobili *AIFA Medicinali*, per verificare l’eventuale carenza di un farmaco. In tal caso, previo consulto con lo specialista, si può contattare il servizio farmaceutico dell’Azienda USL.

“Condizione di disabilità” e misure inclusive

- *“Disabile la condizione, non la persona!”*. Definita dal d.lgs 62/2024, la condizione di disabilità è *“una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri”*.
- A seguito della diagnosi di E., numerose sono le barriere, normative e culturali, che si frappongono al godimento dei diritti al pari degli altri.
- L’accesso alle misure inclusive è possibile a seguito della certificazione di condizione di disabilità – dietro presentazione di apposita domanda alle competenti strutture regionali – da parte della Commissione medica regionale. Per

● beneficiare dei permessi della legge 104/1992 la persona
● con disabilità deve poi presentare domanda all'INPS. AICE
● si adopera per conseguire normativamente la piena cittadinanza delle PcE.

● Si può consultare il sito di AICE www.aice-epilessia.it per
● informazioni su: Indennità di Frequenza o di Accompagnamento / Assegno Mensile di Assistenza / Pensione Sociale
● / Pensione d'Inabilità / Pensione di Reversibilità / Inclusione
● scolastica e lavorativa / Permessi lavorativi / Contrassegno
● auto / Idoneità alla guida / Fiscalità.

● **Esenzione codice 017 e agevolazioni**

● Ricevuta la diagnosi di E., con questa si ottiene contemporaneamente dall'AUSL della Valle d'Aosta il certificato di esenzione codice 017, che identifica l'E. Le sindromi rare (come Lennox-Gastaut) hanno altro codice.

● Con il tesserino di esenzione, che ha durata illimitata, non si
● è soggetti al pagamento del ticket per le prestazioni legate
● alla patologia (visite specialistiche, esami di routine, dosaggi
● farmacologici e alcuni esami strumentali).

● **Problemi di vita**

● Oltre alle crisi, le PcE affrontano problematiche relative all'inclusione sociale, a possibili effetti collaterali dei farmaci o a comorbidità (compresenza di altre patologie); sono questioni di cui parlare con lo specialista.

● Pur a fronte dell'impegno antidiscriminatorio ed inclusivo dell'AICE vi sono ancora barriere che possono frapporsi al godimento di diritti al pari degli altri in vari ambiti; è importante sapere che - su proposta AICE VdA - la Regione Valle d'Aosta ha avviato il Percorso Epilessia Valle d'Aosta (DGR n. 861/2025) per dotarsi di uno specifico Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale, con protocolli attuativi ed esigibili che garantiscano la presa in cura e l'inclusione in modo omogeneo nella regione. Al termine di questa brochure, prime indicazioni nel paragrafo *Per una buona qualità di vita*.

Assistenza in caso di crisi epilettica tonico clonica e farmaci per l'emergenza

COME DARE AIUTO

- ✓ mantenere la calma, assicurare e distanziare chi assiste alla crisi
- ✓ lasciare evolvere liberamente la crisi
- ✓ mettere qualcosa di morbido sotto la testa, anche solo la mano
- ✓ la PcE riprenderà a respirare normalmente; la lingua non si ribalta
- ✓ togliere gli occhiali (se la PcE li ha) e allontanare le fonti di pericolo
- ✓ al termine della crisi, ruotare la PcE su un fianco e assisterla sino alla ripresa del contatto
- ✓ aiutare la PcE se necessita di ricambi o di contattare casa

COSA NON FARE

- ✗ **NON** bloccare i movimenti degli arti e del corpo
- ✗ **NON** cercare di aprire la bocca o inserirvi oggetti
- ✗ **NON** pensare che la lingua blocchi la respirazione
- ✗ **NON** scuotere o assillare la PcE con domande quando si riprende

QUANDO CHIAMARE L'AMBULANZA

- se la crisi si prolunga oltre i 3 – 4 minuti
- se la PcE non riprende coscienza/contatto
- se la PcE ha crisi ripetute
- se la PcE si ferisce durante le crisi
- se è la prima crisi della PcE

Farmaci per interrompere le crisi prolungate – Esistono farmaci, prescrivibili dallo specialista, che servono ad interrompere queste crisi e possono essere utilizzati in qualsiasi ambito (scuole, centri estivi, sport, lavoro, ecc.), e la cui somministrazione, orale o rettale, non necessita di competenza o discrezionalità sanitaria.

Per una buona qualità di vita

CONTATTA AICE VALLE D'AOSTA - Le ricorrenti problematiche nel conseguimento della condizione di disabilità da parte delle PcE si ripercuotono anche in ritardi nella piena inclusione di queste ultime in svariati ambiti.

SCUOLA - La scuola valdostana si configura come un'istituzione particolarmente inclusiva nel panorama italiano. Essa prevede la somministrazione di farmaci in orario scolastico da parte di personale formato, in linea con le Raccomandazioni Ministeriali del 2005 (recepite in VdA con Deliberazione di Giunta regionale, disponibile sul sito di AICE VdA) e il DM n. 153/2023. Inoltre, in caso di compromissione significativa del funzionamento adattivo, l'eventuale certificazione di disabilità consentirà l'accesso a mirate misure inclusive.

ATTIVITÀ EXTRASCOLASTICHE / SPORTIVE - La necessità di eventuale somministrazione di medicinali al bisogno può essere una barriera al godimento di tali attività. Per superarle la PcE può fare riferimento alle buone prassi conseguite da AICE VdA e, se il caso è già in possesso della certificata condizione di disabilità, chiedere il "Ragionevole Accomodamento" (D.lgs n. 62 del 3/5/2024).

LAVORO - Per quanto riguarda l'accesso al lavoro, per coloro ai quali viene riconosciuta una invalidità civile almeno del 46% unitamente al possesso di residue capacità lavorative (legge 68/99), è possibile l'iscrizione al collocamento mirato presso i Centri per l'impiego della Regione (per maggiori info <https://lavoro.regione.vda.it/cittadini/servizi/inclusione-lavorativa>). In alcuni casi, il mancato riconoscimento a monte della condizione di disabilità (in ragione del numero o del tipo di crisi o perché in fase di remissione) costituisce una criticità che AICE si sta adoperando per ridurre. È inoltre di fondamentale importanza che il tema della somministrazione dei farmaci al bisogno sul posto di lavoro si coniughi con i corsi di primo soccorso (DM n. 388 del 15/7/2003).

- **MOBILITÀ** - L'idoneità alla guida delle PcE è regolata dal d.lgs n. 59/2011; per conseguire / rinnovare la patente occorre
- il rilascio da parte dello specialista della certificazione della
- condizione clinica, sulla base della quale la Commissione
- Medica Locale deciderà in base alle leggi vigenti. AICE si
- impegna per conseguire misure sempre più inclusive per
- quanti inidonei alla guida.
- **GENITORIALITÀ** - Alcuni FAE possono avere impatto sulla
- sessualità e fertilità, sia femminile che maschile. È neces-
- sario che le donne in terapia (specie con il Valproato) si ri-
- volgano al neurologo prima del concepimento per valutare
- gravidanza ed effetti sul feto.
- **VIAGGI** - Occorre adottare alcuni accorgimenti: (1) non alte-
- rare il ritmo sonno-veglia (2) adeguare l'orario di assunzione
- dei farmaci al nuovo fuso orario; (3) portare con sé i farma-
- ci in quantità sufficiente; (4) portare le prescrizioni mediche
- e, se si vola, il foglio in lingua inglese che attesti patologia,
- terapie, rischi, possibilità di intervento; (5) le infezioni batte-
- riche (diarrea) possono alterare l'assorbimento dei farmaci.
- **FOTOSENSIBILITÀ / DISPOSITIVI** - È necessario condivi-
- dere con lo specialista le modalità d'uso dei dispositivi in re-
- lazione allo scatenarsi delle crisi e chiedere consigli per la
- partecipazione a spettacoli con luci intermittenti o abbaglianti.

● **CARI BAMBINI,**
 ● in queste pagine troverete una storia
 ● che ha scritto per i suoi figli la loro mamma, Ilaria,
 ● e ora possiamo leggerla
 ● tutti insieme!

● **CARI BAMBINI,**
 ● voi siete la scuola e la scuola
 ● è il miglior ricettore possibile
 ● per queste parole

LA PAROLA A ILARIA

Sono Ilaria Alice Aita e ho ricevuto la diagnosi di epilessia quando ero già mamma.

Da quel momento è nato in me il bisogno di trovare le parole giuste per spiegare ai miei bambini il significato di una parola nuova e complessa, scegliendo un linguaggio delicato, rassicurante, capace di accogliere senza spaventare.

In una casa in cui i libri occupano un posto importante, la lettura si è rivelata la strada più naturale.

Da lì è iniziato un percorso di scrittura che, passo dopo passo, ha dato vita a racconti pensati per i più piccoli. Racconti nati dal desiderio di dare un volto a qualcosa che non ne ha, perché solo rendendo visibile l'invisibile è possibile superare la paura.

Così l'epilessia prende forma in una simpatica nuvola viola, un'immagine gentile e accessibile che accompagna i bambini alla scoperta di una realtà complessa, trasformandola in storie da conoscere, comprendere e accogliere.



LA NUVOLETTA DI GISELLA



C'ERA UNA VOLTA
UNA BAMBINA DI NOME GISELLA
CHE OVUNQUE ANDASSE
PORTAVA CON SÉ
UNA PICCOLA NUVOLETTA VIOLA
SOPRA LA TESTA.
NON ERA UNA NUVOLETTA QUALSIASI:
ERA FATTA DI SCINTILLE
E POLVERE DI STELLE.
GISELLA LA CHIAMAVA NEBBIOLINA.

NEBBIOLINA ERA UNA COSA TUTTA SUA,
CHE A VOLTE, PERÒ, FACEVA
QUALCOSA DI UN PO' PARTICOLARE: **PUFF!**

PER QUALCHE ISTANTE GISELLA ENTRAVA
IN UN MONDO SILENZIOSO,
COME SE IL TEMPO SI FERMASSE.



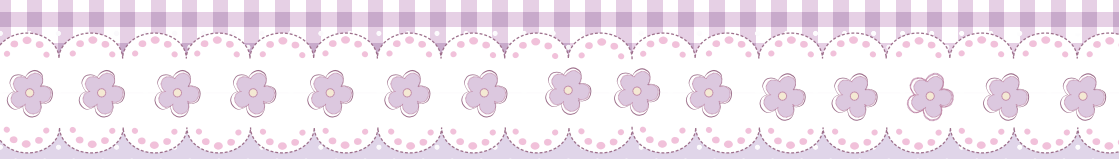
QUEI MOMENTI SI CHIAMAVANO
ASSENZE E SUCCEDEVANO QUANDO
NEBBIOLINA BRILLAVA UN PO' TROPPO.
ALTRE VOLTE, INVECE, NEBBIOLINA
SCATENAVA UN VERO E PROPRIO TEMPORALE,
CON LAMPI E FULMINI
CHE FACEVANO TREMARE GISELLA.



GISELLA NON SI SPAVENTAVA:
SAPEVA CHE NON ERA COLPA SUA.
ERA SOLO LA SUA **NUVOLETTA**
CHE FACEVA UN PO' DI CAPRICCI.

OGNI MATTINA, PRIMA DI ANDARE A SCUOLA,
GISELLA PRENDEVA LA SUA POZIONE:
UNO **SCIROPPO COLOR LILLA**
CHE PROFUMAVA DI MIRTILLI.

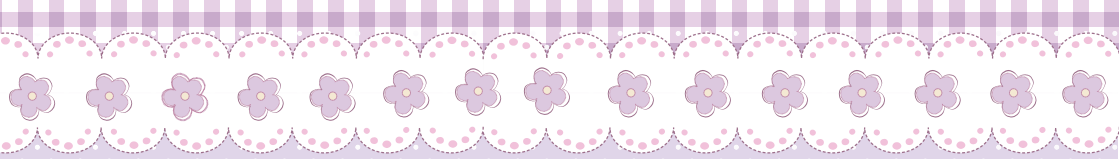




LA POZIONE NON FACEVA
SPARIRE NEBBIOLINA...
MA LA **AIUTAVA A STARE CALMA**,
COSÌ GISELLA POTEVA GIOCARE,
CORRERE E RIDERE
COME TUTTI GLI ALTRI BAMBINI.

A SCUOLA I SUOI AMICI SAPEVANO CHE
GISELLA AVEVA UNA NUVOLETTA TUTTA SUA
E NON AVEVANO PAURA DI **NEBBIOLINA**
PERCHÉ LA MAESTRA
AVEVA PARLATO LORO TANTO DI LEI,
COSÌ TANTO CHE ORMAI
ERA ANCHE LEI UNA LORO COMPAGNA.

E QUANDO GISELLA AVEVA
UN MOMENTO DI **ASSENZA**,
O QUANDO ARRIVAVA IL **TEMPORALE**,
LORO LA ASPETTAVANO TRANQUILLI,
PERCHÉ SAPEVANO
CHE ERA SOLO IN ARRIVO LA SUA
NEBBIOLINA.



E A VOLTE, QUANDO IL SUO CORPO
BALLAVA AL RITMO DELLA TEMPESTA,
I SUOI AMICI SEGUIVANO QUELLA DANZA
DELLA QUALE AVEVANO IMPARATO
I PASSI A MEMORIA,
E LE TENEVANO COMPAGNIA
PER POI ESSERLE ANCORA ACCANTO CON
AFFETTO
QUANDO LA NEBBIOLINA SI DIRADAVA.

GISELLA NON SI SENTIVA MAI SOLA
E AVEVA IMPARATO CHE
DOPO LA TEMPESTA,
IL SOLE TORNA SEMPRE!

UN POMERIGGIO, LA MAESTRA
PORTÒ LA CLASSE IN GIARDINO
PER UN LABORATORIO.
MENTRE GISELLA GIOCAVA, VIDE
TRE BAMBINI CHE NON AVEVA MAI
INCONTRATO PRIMA.

ERANO SEDUTI SU UNA PANCHINA.
E SOPRA LE LORO TESTE...
TRE NUVOLETTE VIOLA
BRILLAVANO PIANO PIANO,
PROPRIO **COME LA SUA NEBBIOLINA!**



GISELLA RIMASE A BOCCA APERTA.
- ANCHE VOI...? -
CHIESE INDICANDO LA SUA NUVOLETTA.



UNA BAMBINA

CON I RICCIOLI BIONDI SORRISSE:

- SÌ! LA MIA SI CHIAMA **VIOLETTO**
E SCATENA I TEMPORALI,
QUANDO SMETTE
MI SENTO DAVVERO TANTO STANCA!

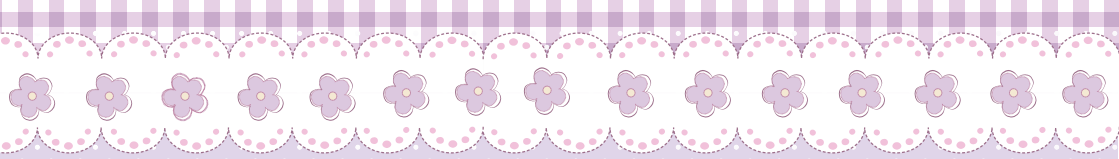
UN ALTRO BAMBINO,

CON GLI OCCHIALI BLU, DISSE:

- LA MIA SI CHIAMA **NUVOLOTTA**
E MI FA L'INCANTESIMO
DELLA BELLA STATUINA,
MA A VOLTE NON MI VA PROPRIO
DI GIOCARE CON LEI!

IL TERZO AGGIUNSE:

- LA MIA SI CHIAMA **FUFFA**
E MI FA IL SOLLETICO
CON IL SUO FORTE VENTO,
COSÌ FORTE
CHE MI SEMBRA DI AVERE TANTE FORMICHINE
CHE PASSEGGIANO DALLE MIE MANI FIN
SOTTO AI PIEDI,
NON MI DIVERTE AFFATTO!



GISELLA SENTÌ IL CUORE FARSI LEGGERO,
PERCHÉ NON ERA L'UNICA
A PORTARE CON SÉ UNA NUVOLETTA.

I QUATTRO BAMBINI
SI MISERO A GIOCARE INSIEME.
LE LORO **NUVOLETTE**, TUTTE **VIOLA**,
MA UNA DIVERSA DALL'ALTRA,
SEMBRAVANO DANZARE NELL'ARIA.

A VOLTE UNA BRILLAVA UN PO' TROPPO
E QUALCUNO DI LORO AVEVA UN MOMENTO
DI **INCANTO**, O DI **TEMPESTA**,
O DI **FORTE VENTO**.

MA NESSUNO SI SPAVENTAVA:
BASTAVA ASPETTARE UN ATTIMO,
TENERSI PER MANO,
E TUTTO TORNAVA TRANQUILLO.

QUANDO FU IL MOMENTO DI TORNARE
A CASA, NEBBIOLINA BRILLÒ UN PO'
GISELLA PENSÒ CHE AVERE UNA NUVOLETTA
NON FOSSE SEMPRE FACILE...
MA ORA SAPEVA CHE LÀ FUORI
C'ERANO ALTRI BAMBINI COME LEI,
CON LA LORO NUVOLETTA VIOLA
E LA LORO POZIONE.

E QUESTO LA FACEVA SENTIRE
MENO SOLA
E MOLTO, MOLTO PIÙ FORTE.





PERCORSO EPILESSIA

*Tavolo di lavoro regionale sull'epilessia
Premio regionale per il volontariato 2025*



**discriminazioni
stigma
esclusioni**



**inclusione
gestione
qualità di vita**



Région Autonome
Vallée d'Aoste
Regione Autonoma
Valle d'Aosta



CONSEIL
DE LA VALLEE
CONSIGLIO
REGIONALE
DELLA VALLE
D'AOSTA



AICE VALLE D'AOSTA ODV
Associazione Italiana Contro l'Epilessia VdA

📍 **AOSTA** - Via Adamello, 18

☎ **320 4374988** (no whatsapp)

📞 **331 8600527** (solo whatsapp)

✉ **aicevda@libero.it**

🌐 **www.aice-epilessia-vda.it**