



EDITORIALE

CARE LETTRICI, CARI LETTORI,

avete per la prima volta tra le mani la nostra rivista in una nuova veste. Epi-Suisse festeggia quest'anno i suoi 20 anni di esistenza, le radici della nostra associazione di genitori risalgono addirittura a 50 anni fa. Molte cose sono cambiate dagli inizi, anche negli ultimi anni. Abbiamo pensato che fosse giunto il momento di offrire una messa in pagina moderna dei nostri contenuti, che ne faciliti la lettura. Fateci sapere cosa ne pensate. Non vediamo l'ora di ricevere il vostro feedback all'indirizzo magazin@epi-suisse.ch.

Epi-Suisse ha da sempre attribuito un'importanza fondamentale all'esperienza e alla voce delle persone affette da epilessia e dei loro parenti. Non abbiamo perciò esitato a sostenere il progetto di manga di Caroline Salhi. Al momento sta disegnando un fumetto, il cui personaggio principale soffre di epilessia. Non sono gli aspetti medici ad essere in primo piano, bensì soprattutto le ripercussioni sociali, le paure, le reazioni dell'ambiente e le restrizioni



Dominique Meier

Direttrice

reali e presunte nella vita quotidiana. Il talento di disegnatrice di Caroline Salhi ci ha immediatamente convinti e il suo legame personale con l'epilessia dà una qualità unica al progetto previsto, che sarà realizzato in francese in questo anno di anniversario speciale per Epi-Suisse (vedere riquadro). La giovane madre ci dà un'idea del suo quotidiano nel suo ritratto.

Cordiali saluti

epi suisse

Schweizerischer Verein für Epilepsie
Association suisse de l'Epilepsie
Associazione svizzera per l'Epilessia

Epi-Suisse

Associazione svizzera per l'Epilessia

c/o istituto ricerche di gruppo, Martino Regazzi
Via Breganzona 16, 6900 Lugano

076 577 58 97

martino.regazzi@epi-suisse.ch

www.epi-suisse.ch



20 ANNI DI EPI-SUISSE, 50 ANNI DELL'ASSOCIAZIONE DI GENITORI

Epi-Suisse festeggia un anniversario nel 2022: l'associazione di genitori di bambini affetti da epilessia esiste da 50 anni e, 20 anni fa, l'organizzazione di pazienti si è presentata per la prima volta con il nome di Epi-Suisse. Quest'ultima ha le sue radici nei gruppi di autoaiuto, dove membri molto impegnati si sono riuniti per difendere con una sola voce gli interessi dei bambini affetti da epilessia e dei loro genitori. L'associazione di genitori ParEpi è nata attraverso varie tappe. Gli adulti affetti da epilessia hanno formato le loro organizzazioni regionali e in alcuni casi hanno anche trovato un tetto presso la Lega Svizzera contro l'Epilessia. Una prima unione ha avuto luogo nel 2002 con la fondazione dell'organizzazione di pazienti Epi-Suisse.

«VOGLIO PARLARE DELL'EPILESSIA AI GIOVANI, AFFINCHÉ SAPPIANO DI NON ESSERE SOLI»

Caroline Salhi ha 38 anni, due figlie ed energia da vendere, sebbene debba lottare quotidianamente con l'epilessia. La talentosa disegnatrice sta lavorando al progetto di un manga destinato ai giovani. Affinché non perdano mai la speranza.

La prima cosa che Caroline mi racconta quando la incontro, è la sua infanzia felice e il sostegno incondizionato dei suoi genitori e della sua famiglia. Poi mi parla delle sue due figlie, di suo marito e di quanto sia fortunata ad aver creato a sua volta una famiglia solidale e amorevole. I suoi amici sono importanti: una cerchia piccola ma selezionata di persone fidate. Questo bel quadretto è completato dalla sua passione per il disegno, che ha da sempre e a cui si dedica con gioia pressoché ogni giorno. E l'epilessia? Caroline sorride. È vero, soffre di crisi di tipo assenza, ma non si è fatta mai fermare dalle difficoltà. Al contrario, ha saputo trasformarle in molteplici punti di forza.

Quando le è stata diagnosticata l'epilessia all'età di 8 anni, l'ha semplicemente accettata. Il trattamento viene avviato e si raggiunge una stabilità provvisoria. Per due anni Caroline non ha crisi. All'età di 10 anni, la situazione peggiora e i numerosi tentativi di trattamento falliscono: è farmacoresistente e ha diverse crisi al giorno, che si manifestano con assenza, un comportamento bizzarro o anche con visioni. Il percorso di accettazione prosegue senza problemi per Caroline e la sua famiglia: «L'epilessia c'è, tanto vale affrontarla!» Tuttavia, ammette che non è stato proprio facile. Ad esempio, quando aveva le visioni dei mostri durante le crisi, nella sua infanzia, era davvero terrorizzata.

Il suo percorso scolastico si svolge normalmente. O quasi... Infatti le sue crisi non passano inosservate e le reazioni del suo ambiente scolastico non sono d'aiuto. Caroline racconta di molti episodi di denigrazione e di umiliazione, unicamente legati alla sua epilessia. Eppure ha avuto il coraggio di parlare apertamente delle sue crisi, davanti ai suoi insegnanti e ai suoi compagni di classe. Ha spiegato loro come si manifestavano nel suo caso

e cosa bisognava fare. Purtroppo non ha sortito alcun effetto: in un periodo in cui le crisi la portavano a urlare, l'insegnante era il primo a scoppiare a ridere, seguito da tutti gli alunni. «Avrei voluto sprofondare sottoterra dalla vergogna.» Altre volte, i compagni l'hanno accusata di recitare o l'hanno derisa senza ritegno. Ma lei ha sempre mantenuto la testa alta e ripreso coraggio e forza dalla sua famiglia.

Nel 1997, ha trascorso due settimane all'Ospedale universitario di Ginevra, al fine di esaminare l'eventuale operabilità della sua epilessia. Il verdetto: le sue crisi non hanno origine da aree cerebrali specifiche, quindi non c'è possibilità d'intervento chirurgico. Successivamente, attraverso accertamenti ed indagini complementari, si è riusciti a scoprire la causa della sua epilessia: un'anomalia genetica su un cromosoma.

«ALLORA HO CAPITO CHE LA MIA EPILESSIA AVREBBE ACCOMPAGNATO IL MIO QUOTIDIANO E HO GIURATO A ME STESSA CHE AVREI FATTO DI NECESSITÀ VIRTÙ.»

Una volta finita la scuola, ha assolto una formazione per impiegata di commercio nel settore della gioielleria. Purtroppo la storia si ripete: le vengono affidati solo compiti secondari, il suo capo la tratta in modo denigratorio. Lei stringe i denti, impara a guadagnarsi la benevolenza dell'assistente di direzione e persevera fino a completare la formazione. Conseguisce il suo AFC malgrado una crisi nel bel mezzo di uno degli esami orali. La sua epilessia continua a manifestarsi quotidianamente, con una, due o tre assenze al giorno da 20 a 40 minuti ciascuna. Ciononostante, inizia una

formazione in una scuola per stilisti, senza conseguire il diploma. Le viene riconosciuta una rendita AI.

La sua epilessia non frena i suoi desideri né le sue idee. Oggi, con le sue due figlie e suo marito al fianco, ha l'energia per un nuovo progetto: un fumetto. La sua adolescenza è stata segnata dal rifiuto da parte dei suoi compagni e i suoi insegnanti. Per questo vuole mandare un messaggio ai giovani affetti da epilessia: bisogna credere in se stessi e fare ciò che si desidera; l'epilessia non impedisce di vivere i propri sogni! «L'adolescenza non è un periodo facile. Spero che il mio fumetto aiuti ad abbattere i pregiudizi e a infondere fiducia.» E per rivolgersi agli adolescenti, ha scelto il manga. Sebbene non abbia alcuna esperienza con questo particolare stile di fumetto giapponese, riesce a farlo quasi a occhi chiusi. Marjorie Mourey, una cara amica, l'accompagna in questo progetto e mette nella giusta forma i testi che le due donne hanno redatto. Insieme creano uno storyboard, abbozzano un progetto, ne parlano a Epi-Suisse. Naturalmente, è con enorme entusiasmo e interesse che scopriamo il talento di Caroline, la forza della sua storia basata sul suo vissuto e i suoi disegni di grande qualità.

Caroline sta dando ancora gli ultimi ritocchi al suo manga, che presto sarà pubblicato da Epi-Suisse. Spera che i giovani affetti da epilessia trovino conforto nel leggerlo. E che i loro compagni, comprendendo meglio questa malattia, potranno dare prova di solidarietà e di incoraggiamento.

TESTO: MÉLANIE VOLLUZ
FOTO: SYLVAIN CHABLOZ



UN MANGA SULL'EPILESSIA

Emi ha 11 anni e soffre di crisi di tipo assenza. Ma la sua vita è molto di più. È una scolara. È una ginnasta. Ed è determinata a qualificarsi per entrare a far parte della squadra nazionale svizzera Juniores e realizzare così il suo sogno: diventare campionessa olimpica. Questo manga parla di epilessia e del percorso medico che ne deriva. Tratta anche il tema dell'adolescenza e delle sue sfide: amicizia, rivalità, coraggio, primi amori e sogni.



«PER ME È IMPORTANTE NON PERDERE I CONTATTI CON LE PERSONE AFFETTE DA EPILESSIA E LE LORO FAMIGLIE»

«Il volontariato è sempre stato profondamente radicato nel DNA della nostra famiglia. Quando nostra figlia, da piccola, si è ammalata di epilessia, abbiamo semplicemente modificato l'orientamento del nostro impegno. Mio marito è entrato a far parte dei comitati direttivi di ParEpi ed Epi-Suisse, mentre io 20 anni fa ho affrontato la sfida del ritorno alla vita lavorativa entrando in Epi-Suisse. Questo impegno mi ha procurato molti interessanti contatti con genitori di persone affette da epilessia, insegnanti e professionisti, ma anche con colleghe sul posto di lavoro.

Anche se nel segretariato di Epi-Suisse sono responsabile della contabilità, dei pagamenti e delle adesioni nonché di tutti gli aspetti amministrativi nei rapporti con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali, apprezzo molto i contatti diretti con i genitori. In quanto madre di una figlia affetta da epilessia, so bene come si sentono i genitori quando viene comunicata loro la diagnosi. In questi casi, investo volentieri un'ora per una telefonata dopo l'orario d'ufficio, perché so quale sollievo possa arrecare un colloquio con una persona esperta. Momenti come questi mi

dimostrano sempre chiaramente quanto sia fondamentale per un'organizzazione gestita in modo professionale che tutti i collaboratori restino vicini alle persone coinvolte. Ecco perché, per me è molto importante non perdere i contatti con le persone affette da epilessia e le loro famiglie. Se penso ai principali cambiamenti intervenuti nei 20 anni della mia attività in Epi-Suisse, le due parole chiave sono professionalizzazione e digitalizzazione. Posso dire che, per ironia della sorte, si è quasi chiuso un cerchio. Quello che prima era il mio ufficio a casa, sul tavolo del tinello, è oggi la mia postazione di lavoro in home office.

È UN MODO DI LAVORARE CHE MI PIACE MOLTO.

Le moderne tecnologie consentono di svolgere tutte le mansioni da un ufficio privato, restando comunque a stretto contatto con le colleghe.

Io mi auguro che la consapevolezza e la comprensione di questa malattia si affer-

mino maggiormente nella nostra società. Epi-Suisse dà un ottimo e importante contributo in tal senso.»

TESTO: CORNELIA VOGEL



CORNELIA VOGEL
Finanze, amministrazione

Epi-Suisse celebra il suo 20° anniversario e Cornelia Vogel, collaboratrice della prima ora, i 20 anni di lavoro in seno all'associazione. Conny è meticolosa con le cifre, alla mano nella collaborazione, ma anche calorosa e spiritosa nei rapporti interpersonali. A nome del comitato direttivo e del team facciamo a Conny le congratulazioni per il suo giubileo e la ringraziamo per tutto ciò che fa a favore delle persone affette da epilessia, dei genitori, dei familiari e dell'organizzazione!