

# «NON ESISTE UNA SOLUZIONE UNICA PER TUTTI»

Condurre una vita indipendente nonostante l'epilessia. Una delle premesse per raggiungere questo obiettivo è avere un lavoro. Ma quali sono le professioni più adatte alle persone con epilessia, quando devo rivelare la mia malattia al lavoro e cosa devo fare se il carico di lavoro diventa eccessivo? Intervista con Maya Wohlgemuth, collaboratrice di Epi-Suisse e responsabile del progetto «Epilessia e lavoro».

## Quali sono le maggiori difficoltà che incontrano le persone epilettiche quando vogliono tornare al lavoro dopo la diagnosi di epilessia?

Sono varie, proprio come varie sono le forme di epilessia. Dipende da quanto tempo una persona è mancata dal lavoro, se è stata assente o se le visite si sono svolte parallelamente all'attività lavorativa. Quello che sentiamo ripetere più spesso durante la consulenza è che è difficile candidarsi per un posto di lavoro se si soffre di epilessia e non si può nascondere la malattia. Ci sono molte riserve. Molte persone epilettiche considerano attentamente, se e a chi rivelare la propria malattia. Anche in questo caso, la situazione varia notevolmente: alcuni sono molto aperti e proattivi al riguardo, altri preferiscono non farne cenno nella propria candidatura. È necessario considerare la questione individualmente, non esiste una soluzione unica per tutti.

## Cosa consiglia Epi-Suisse? Dirlo oppure no?

Noi di Epi-Suisse pensiamo che in prospettiva valga la pena di rivelare la propria condizione. Perché, tacendo, le persone epilettiche si sentono costantemente sotto pressione per il timore di avere una crisi sul posto di lavoro. Al tempo stesso, però, molti ci raccontano della difficoltà di parlare apertamente della propria patologia. Tuttavia, considerando l'eventualità di avere una crisi durante il lavoro, è tanto più importante far conoscere la propria condizione. Solo così i colleghi possono sapere cosa succede e come reagire. Le persone epilettiche che da tempo non hanno più

attacchi o solo di notte in genere preferiscono tacere. Insomma non c'è una soluzione buona per tutti.

## Quali professioni sono più adatte alle persone con epilessia?

È una domanda che ci viene fatta spesso. L'idea di fondo è che ci siano lavori che le persone epilettiche possono svolgere e altri che sono loro preclusi. Ma non è così, perché, come già detto, ci sono diverse forme di epilessia. Fondamentalmente qualsiasi lavoro è adatto, soprattutto se la persona non ha più avuto crisi da due anni. Ci sono certamente professioni che, a seconda del tipo di crisi, risultano inadatte. Se non siete sicuri, vi consigliamo di chiedere assistenza e consulenza.

## Anche la sicurezza durante una crisi è spesso un problema per le persone con epilessia. Come si può adattare meglio il luogo di lavoro alle esigenze delle persone affette da questa patologia?

Anche in questo caso, è una questione molto individuale. Una persona che ha episodi di assenza è diversa da una persona che ha crisi epilettiche di tipo convulsivo. In ufficio, ovviamente, i rischi di infortunio sono in genere minori rispetto a quelli di un'occupazione manuale che preveda, ad esempio, l'uso di macchinari. Ma spesso esistono semplici strumenti per rendere un macchinario sicuro anche in caso di attacco epilettico. Le persone epilettiche si devono spesso confrontare con pregiudizi. Se c'è la possibilità che si verifichino crisi epilettiche durante il lavoro, è importante informare tutte le persone coinvolte su cosa sia l'epilessia e su cosa fare in caso

di crisi. Per esempio potrebbe essere utile chiedersi: cosa potrebbe accadere nel peggiore dei casi? E adottare misure adeguate. Epi-Suisse è lieta di aiutarvi anche in questo caso. Forniamo anche corsi di formazione per aziende e datori di lavoro.

## Se una persona epilettica si accorge che il carico di lavoro sta diventando eccessivo, cosa deve fare?

Questo è un punto molto importante. Una cosa da evitare è decidere affrettatamente di licenziarsi o ridurre l'orario di lavoro. Molto spesso accade che le persone affette da epilessia finiscano nel dimenticatoio e siano scarsamente protette. In questo caso può essere utile la consulenza di Epi-Suisse. Insieme valutiamo dove sono i problemi, di cosa ha bisogno la persona interessata e come procedere. Spesso è necessario prima un chiarimento medico adeguato, soprattutto come prova per le assicurazioni sociali. Chiediamo quindi: la malattia è stata diagnosticata esattamente dal punto di vista medico? Può essere utile una valutazione neuropsicologica per poter dimostrare il calo prestazionale?

INTERVISTA: CAROLE BOLLIGER



## SUPPORTO NELLA SCELTA DELLA CARRIERA

La scelta di una carriera con l'epilessia è una sfida per molti giovani affetti da questa patologia. Come devono valutare il proprio rischio? Come si svilupperà la malattia in futuro? In molti casi, vale la pena di consultare tempestivamente l'assicurazione invalidità per non perdere nulla. In caso di dubbi, saremo lieti di consigliarvi. Martino Regazzi dell'ufficio Ticino è a vostra disposizione: [martino.regazzi@epi-suisse.ch](mailto:martino.regazzi@epi-suisse.ch); 076 577 58 97.



MAYA WOHLGEMUTH  
Consulenza e progetti  
Responsabile del progetto Lavoro e Epilessia

epi suisse  
rivista

02 | 22



epi suisse

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

## EDITORIALE

### CARE LETTRICI, CARI LETTORI,

Condurre una vita indipendente nonostante l'epilessia. Una delle premesse per raggiungere questo obiettivo è avere un lavoro. Tuttavia, per molte persone con epilessia, la vita lavorativa presenta delle difficoltà. Quando si tratta di cercare o mantenere un posto di lavoro, molti diretti interessati, ma anche i loro superiori, spesso non sanno come comportarsi: Epi-Suisse si sta impegnando a fondo su questo tema e in futuro intende concentrarsi sulla consulenza, integrandola con un opuscolo informativo completo, per fare chiarezza e offrire un più valido sostegno.

«Quando nostra figlia ha avuto il primo attacco epilettico, non avevamo idea di cosa stesse succedendo», racconta Heidi Gallati. 40 anni fa, l'oggi sessantenne madre di una ragazza epilettica ha fondato il gruppo di autoaiuto per genitori di bambini epilettici Epi-Suisse a Glarona – anche se non era esattamente



Carole Bolliger  
Redattrice Magazin

nelle sue intenzioni. Leggete la sua storia emozionante nel nostro Portrait.

Vi auguro buona lettura.

Cordiali saluti  
Carole Bolliger,  
Redattrice Magazin

### 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](mailto:martino.regazzi@epi-suisse.ch)  
[www.epi-suisse.ch](http://www.epi-suisse.ch)



### VOLETE MENO POSTA CARTACEA?

La rivista, il programma annuale e la relazione annuale per posta e in forma cartacea o in formato elettronico tramite newsletter: Epi-Suisse consente agli iscritti di scegliere il metodo di somministrazione. Coloro che optano per la consegna elettronica riceveranno in futuro la nostra rivista, il programma annuale e la relazione annuale via e-mail. Inoltre, questi soci riceveranno per posta la fattura di adesione e l'invito all'Assemblea generale. Purtroppo non è possibile scegliere il metodo di consegna per ogni singola pubblicazione. Chi si è già registrato per la consegna elettronica non deve fare altro. (dm)



# «ASSISTERE ALLA PRIMA CRISI EPILETTICA DELLA PROPRIA FIGLIA È UN'ESPERIENZA SCONVOLGENTE»

Heidy Gallati è la madre di una persona colpita. 40 anni fa, anche se non del tutto volontariamente, fondò il gruppo di auto-aiuto per genitori di bambini affetti da epilessia Glarona di Epi-Suisse.

Heidy Gallati è seduta sulla sua terrazza a Glarona e mostra foto del passato, quando le sue figlie erano ancora bambine. Oggi Sandra, la figlia maggiore, ha 47 anni. È affetta da epilessia, ma grazie ai farmaci la malattia è ben controllata. Sandra Gallati vive ancora con la madre e da 28 anni lavora ogni giorno in un laboratorio protetto a Glarona, dove si trova molto bene. Heidy Gallati (oggi 69 anni) ricorda quando sua figlia, che all'epoca aveva appena un anno, ebbe la sua prima crisi epilettica: «La prima crisi epilettica della propria figlia è un'esperienza sconvolgente. Non avevamo idea di cosa fosse», ricorda Heidy Gallati. Da bambina, Sandra non era mai stanca e non dormiva mai. «Eravamo in cucina e volevo darle la sua pappa. Ha cominciato ad avere convulsioni, a roteare gli occhi e tutto il suo corpo si è completamente irrigidito». La madre, spaventata, ha chiamato il medico e la bambina è stata ricoverata immediatamente all'ospedale pediatrico di Zurigo. Diversi esami hanno rivelato che Sandra era affetta da epilessia. «Ovviamente è stato uno shock, ma io e mio marito abbiamo accettato subito la situazione, decidendo di educarla come una bambina sana, nella misura in cui la malattia lo avrebbe permesso», prosegue Heidy Gallati. Mentre lei e suo marito sono riusciti ad accettare rapidamente la diagnosi, la maggior parte delle persone che frequentavano vedevano la situazione in modo diverso. Molti hanno reagito negativamente. «Avere una bambina disabile», così mi si sono rivolte due persone molto vicine, afferma Heidy Gallati e la sua delusione e la frustrazione si percepiscono ancora oggi quando ne parla.

Ci è voluto del tempo prima che Sandra ottenesse i farmaci giusti. Fino a quel momento, faceva due o tre crisi violente alla settimana, a cui si aggiungevano diverse piccole crisi, oltre alle crisi di assenza». Di tutto e di più, insomma. Anche dopo aver individuato i farmaci giusti e il dosaggio

corretto, soffriva di diverse crisi di assenza al giorno. «All'inizio non volevano che frequentasse l'asilo», ricorda Heidy Gallati. Ma la madre si è battuta per la figlia che così ha potuto frequentare la convenzionale scuola dell'infanzia di Glarona. Con l'inizio della scuola, i genitori hanno deciso di mandarla in una scuola speciale. «Appena Sandra era troppo stressata, diventava nervosa ed esplodeva rapidamente. E le crisi sono aumentate. Volevamo risparmiare questo».

## AFFRONTARE APERTAMENTE LA MALATTIA

Nel frattempo, Sandra aveva ricevuto una sorellina di quattro anni più giovane e ancora oggi le due sorelle vanno molto d'accordo. Naturalmente Sibyll, la più giovane, sarebbe passata spesso in secondo piano, «ma abbiamo cercato di trattarle entrambe allo stesso modo, non volevamo mettere Sandra sotto una campana di vetro». Siamo sempre stati aperti sulla sua malattia e nella maggior parte delle situazioni è stato l'atteggiamento migliore che abbiamo potuto adottare». Quando Sandra aveva 10 anni, da un giorno all'altro si è rifiutata di prendere i suoi farmaci. «Non li prendo», ha detto, nonostante le spiegazioni dei genitori. «Cosa avremmo dovuto fare?», si chiede Heidy Gallati. «Le abbiamo permesso di fare questa esperienza. E dopo un violento attacco, ha ripreso ad assumerli senza brontolare». Ha già dovuto cambiare i farmaci e riadeguare i dosaggi otto o nove volte. Ma quando si trovano i giusti farmaci e il dosaggio corretto, riesce a convivere molto bene con la sua malattia. L'ultima crisi epilettica di Sandra Gallati risale a due anni fa, ma ogni tanto ha ancora delle crisi di assenza. Ha bisogno di routine nella sua vita quotidiana. Tutto ciò che è nuovo e sconosciuto non le piace e la scombussola. «Se la cava abbastanza bene, ma senza aiuto non va», spiega Heidy Gallati. La 69enne è in pensione e si diverte ad accudire i due nipoti-

ni che vivono proprio nella casa accanto. Quattordici anni fa ha dovuto affrontare la morte del marito. Era ammalato. Nonostante i numerosi colpi del destino, Heidy Gallati è una persona molto positiva e ottimista: «Si tratta di situazioni che non si possono cambiare. Cerchiamo di fare del nostro meglio», conclude. Questo è ed è sempre stato il suo motto.

## FONDAZIONE DEL GRUPPO REGIONALE

40 anni fa Heidy Gallati ha fondato a Glarona un gruppo di auto-aiuto per genitori di bambini affetti da epilessia. «Un'altra madre con un bambino affetto da questa patologia mi ha contattata proponendomi di fondare un gruppo del genere», ricorda. Heidy Gallati all'inizio non voleva, ma poi ha accettato. «Abbiamo preparato e organizzato tutto, poi l'altra madre non se l'è più sentita di procedere». Heidy Gallati non si è data per vinta e ha fondato il gruppo da sola. «Si tratta di informare, educare e avere uno scambio di idee», illustra. Mentre alla prima riunione di 40 anni fa erano presenti solo tre persone, compresa Heidy Gallati, oggi il gruppo conta ufficialmente 18 socie e soci. Quando vanno in gita, invece, capita che siano presenti dalle 30 alle 40 persone. Il gruppo è aperto a tutti. È nato come gruppo per genitori di bambini affetti da epilessia e si sono uniti altri parenti, ma anche persone colpite in prima persona da questa patologia. «Il nostro gruppo è aperto a tutti, dai bambini agli anziani», sostiene Heidy Gallati che lo gestisce tuttora con molta gioia e passione. Sarebbe stata felice se ci fosse stato un posto simile per lei, più di 46 anni fa, quando a sua figlia Sandra fu diagnosticata l'epilessia. «Ritengo che le persone siano diventate più aperte, la soglia di inibizione oggi è più bassa». Tuttavia, ancora oggi desidera una maggiore accettazione nella società e meno pregiudizi. Lavora per questo ogni giorno da 40 anni. «Per me è impor-

tante dare il mio contributo». Non solo gestisce il gruppo regionale di Glarona, ma visita anche scuole, dove tiene conferenze o risponde a domande. 13 anni fa, ha organizzato colonie di vacanza per i bambini colpiti. Una ventina di bambini

trascorre insieme alcune giornate fantastiche, emozionanti e variegata, mentre i genitori si concedono un po' di tempo libero. Il gruppo è presente con uno stand in vari mercati. I bambini vendono regali che loro stessi hanno confezionato e il ri-

cavato confluisce nella cassa del gruppo e sarà usato per un'attività comune.

TESTO: CAROLE BOLLIGER

FOTO: MARKUS HÄSSIG



Heidy Gallati è la mente e il cuore del gruppo regionale Glarona. Anche se lei lo sminuisce con un gesto della mano. «Il gruppo vanta una bella coesione e mi auguro che rimanga così e che possiamo continuare a crescere», risponde quando le si chiede cosa si augura per il futuro del «suo» gruppo.

Tutte le informazioni sui gruppi di auto-aiuto Epi-Suisse si trovano su: [www.epi-suisse.ch/angebote](http://www.epi-suisse.ch/angebote)