

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



PERCORSO EPILESSIA

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

EPILESSIA

diamoci una scossa!



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.

Queste pagine
portano a voi parole
di persone con epilessia

Voi siete la scuola
e la scuola
è il miglior ricettore possibile
per queste parole

In queste pagine vi parleranno Valentina, Carmen e Ilaria;
tre voci uguali e diverse al tempo stesso.

→ **Valentina**

è madre di bambina con epilessia
(Valle d'Aosta)

→ **Carmen**

è ragazza con epilessia
(Puglia)

→ **Ilaria**

è una ragazza con epilessia, con tre figli
(Basilicata)

**prima di leggere le loro parole
poche nozioni essenziali,
un vademecum 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 (farmacoresistenza). 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, rassicurare 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 inter-
- rompere 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 compe-
- tenza o discrezionalità sanitaria.



Per una buona qualità di vita

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

- **SCUOLA** - La scuola valdostana si configura come un'i-
- stituzione particolarmente inclusiva nel panorama italia-
- no. 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 com-
- promissione significativa del funzionamento adattivo, l'e-
- ventuale certificazione di disabilità consentirà l'accesso a
- mirate misure inclusive.

- **ATTIVITÀ EXTRASCOLASTICHE / SPORTIVE** - La ne-
- cessità di eventuale somministrazione di medicinali al bi-
- sogno 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 "Ragio-
- nevole Accomodamento" (D.lgs n. 62 del 3/5/2024).

- **LAVORO** - Per quanto riguarda l'accesso al lavoro, per co-
- loro ai quali viene riconosciuta una invalidità civile almeno
- del 46% unitamente al possesso di residue capacità lavo-
- rative (legge 68/99), è possibile l'iscrizione al collocamen-
- to 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 necessario che le donne in terapia (specie con il Valproato) si rivolgano al neurologo prima del concepimento per valutare gravidanza ed effetti sul feto.

● **VIAGGI** - Occorre adottare alcuni accorgimenti: (1) non alterare il ritmo sonno-veglia (2) adeguare l'orario di assunzione dei farmaci al nuovo fuso orario; (3) portare con sé i farmaci 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 batteriche (diarrea) possono alterare l'assorbimento dei farmaci.

● **FOTOSENSIBILITÀ / DISPOSITIVI** - È necessario condividere con lo specialista le modalità d'uso dei dispositivi in relazione allo scatenarsi delle crisi e chiedere consigli per la partecipazione a spettacoli con luci intermittenti o abbaglianti.

“Perché leggere queste storie e come approcciare la lettura”

Potete leggere queste storie con calma, una alla volta, ma tenendo presente quanto segue.

Sebbene l'epilessia sia una malattia neurologica, per secoli è stata connotata da uno “stigma”, che in parte ancora permane e che deve essere abbattuto e superato.

“Stigma” è termine che deriva dal greco e significa “puntura”, “marchio” e anticamente indicava un segno impresso sulla pelle a fuoco o con tagli per identificare schiavi o criminali; oggi lo stigma è un marchio sociale o un pregiudizio negativo che porta a svalutare, emarginare o discriminare una persona o un gruppo a causa di caratteristiche specifiche, come una malattia.

Le persone sovente hanno un'idea molto vaga ed approssimativa di che cosa sia l'epilessia e soprattutto di che cosa comporti; questa frase scritta da un giovane con epilessia può essere un faro per i lettori:

“Prima di avercela da bambino, nella mia ignoranza, la vedevo come uno scherzo, quasi quasi. Poi questo “scherzo” ha cambiato tantissime cose”.

Far raccontare l'epilessia da chi la vive è uno dei modi migliori per aiutare a fare un po' di chiarezza, ma ricordando che l'epilessia non è unica e uguale, come non lo sono le persone che la vivono; ve ne sono oltre 40 forme diverse certificate.

Queste tre storie raccontano solo alcune delle tante tessere che compongono il grande mosaico delle forme di

epilessia, ma sono comunque un primo valido aiuto per comprendere e sviluppare empatia.

La storia di Valentina si è deciso di metterla per prima in quanto – come ci scrive una persona con epilessia – “essendo lei genitore che non la soffre in prima persona, “ma la vive” nei figli, è in grado di fare da legante, dare un metodo di approccio, per poi affrontare le altre letture con più chiarezza”.

La seconda storia (di Carmen) e la terza (di Ilaria) sono più “dure” della prima, esprimono anche sentimenti difficili, non sempre positivi, ma sono assolutamente necessarie per capire ancora più dal di dentro.

La speranza è che essere messi a conoscenza di tanti aspetti dell’epilessia dalla diretta voce degli interessati sia utile per ridurre la paura del diverso, cambiare la prospettiva, umanizzare le difficoltà, rompere il silenzio e l’isolamento, stimolare l’empatia: in breve, per abbracciare ed includere.

Manuele Amateis

Presidente di AICE Valle d’Aosta ODV



Valentina Ghio



Io sono mamma di due bimbi 4 e quasi 3 anni.

La grande soffre di assenze (ne ha avute due ieri, arrivano improvvisamente anche dopo mesi che sta bene) e ho notato che spesso sono legate a stress emotivo (anche di tipo positivo, come il Ferragosto in compagnia di amici tutta la giornata, tante emozioni e mancanza di pisolino pomeridiano).

Sono insegnante di yoga e mi sto specializzando in yoga per bambini (perché lo yoga può fare molto bene anche in questi casi al sistema nervoso).

E da tanto ho idea di realizzare un libro per bambini, per parlare loro e spiegare la loro "malattia" facendoli sentire "super" in qualche modo.

È una malattia molto difficile da spiegare a dei bambini.

Da tanto anche mi interrogo su cosa prova un bimbo quando ha una crisi o sta per averla e allora mi chiedo ad esempio "La sente arrivare?", "Prova ansia o angoscia?", "Ne è consapevole?", "Si ricorda qualcosa dopo?".

Insomma, tante domande a cui i piccoli non possono rispondere, ma - magari anche con il vostro aiuto - potremmo provare a cercare di comprendere meglio questa patologia guardandola non più solo da fuori, bensì con un approccio che vada oltre, che parta più dall'interno, dalla persona.

Ho cercato qualche libro che per bambini che affrontasse l'argomento e - con delusione - ho trovato davvero poco; questo per me è un motivo in più per lavorare a un bel progetto.

A me piace molto la visione antica dell'epilessia come "male che colpisce le persone speciali". Un tempo consideravano quelle piccole interruzioni come momenti magici di connessione con altri mondi e si parlava proprio di persone con una sensibilità diversa. Ovviamente, è una visione più poetica che prettamente medico/scientifica, ma, nella mia idea, mi piacerebbe trasmettere anche questo ai bimbi, farli sentire prima di tutto speciali piuttosto che malati e aiutarli così a sviluppare consapevolezza e ridurre il rifiuto, la rabbia o la vergogna per ciò che accade loro.

Riflessioni intorno all'epilessia

Dalla prima crisi di mia figlia (ad oggi che scrivo, fine 2025, sono oramai passati due anni) ho iniziato a interrogarmi e pormi tante domande.

Quando si ammala un figlio, noi genitori ci possiamo considerare sani? O il dolore e le preoccupazioni che proviamo, non perturbano a tal punto la nostra tranquillità, o i pensieri, da diventare malattia a loro volta?

Dopo più di un mese di ricovero insieme alla mia bimba, in cui cercavo di sorridere, confortarla e mostrarmi (per quanto possibile) serena davanti a lei, così piccola da non essere neanche ancora capace a parlare. Giorni e notti intere passate da sola seduta su una dura sedia di plastica blu vicino al letto. Ritornata a casa sono precipitata in un costante stato di ansia, colpita da quello che viene definito disturbo post traumatico da stress, attraversando giorni e mesi in uno stato di confusione così grave che avrei potuto a mia volta essere ricoverata. Sono stata capace di riconoscere i sintomi, di avere abbastanza consapevolezza per capire che non avevo bisogno di farmaci che facessero velocemente passare o nascondessero ciò provavo. Dovevo trovare sostegno, comprensione per elaborare il trauma, capire che la vita era cambiata, e che andava affrontata, sentire che non ero sola. Ho provato una grande gioia il giorno in cui ho scoperto che nella regione dove mi ero trasferita, esisteva un'associazione che parlava di noi, parlava a noi e per noi. Per creare unione, rete, difesa di diritti che non sono garantiti né scontati.

Quando una malattia cronica entra nella vita di una famiglia, una malattia che può portare con sé disabilità, niente può e deve essere come prima: c'è bisogno di fermarsi e riflettere bene sul valore che attribuiamo, in modo anche automatico e inconscio, a parole quali malattia, disabilità.

In una società che ci spinge sempre più ad adottare un'ideale (peraltro non reale) di vita basato su forza, vigore, perfezione e performance, lo stigma sull'epilessia è ancora forte, tanto che può essere considerato più dannoso e grave della malattia stessa, perché è lo stigma che induce a vergognarsene, quindi a sentirsi socialmente segnati.

E se invece lasciassimo ogni pregiudizio e provassimo a riformulare tutta la storia? E se provassimo ad annullare la carica "negativa" a cui siamo abituati, ad associare certe parole e iniziassimo a riconsiderare i valori ed i giudizi a cui siamo abituati?

Cosa è la malattia? Un'occasione per fermarci a riflettere

Cosa è l'epilessia? Un momento di disconnessione e di interruzione, di pausa in un mondo che sembra andare a velocità accelerata, dove sembra tutti corrano senza avere più tempo

L'epilessia ci obbliga a fermarci, obbliga le famiglie dei bambini colpiti a cambiare ritmi e rallentare. Può diventare un'occasione di incontro se impariamo a camminare insieme, a fermarci e tendere la mano, ad accogliere.

Cambiamo i parametri di valutazione: malattia è quell'ideale di benessere e performance a cui questa società ci ha abituato; l'epilessia può essere un momento di incontro che aiuti ad imparare che ogni individuo va accolto con la sua storia, le sue difficoltà e che non c'è una velocità a cui dobbiamo vivere questa vita. Non c'è un obbligo di correre sempre, ma ci può essere apertura, cambio di vedute; si può accogliere chi ogni tanto (per qualsiasi motivo) ha bisogno di disconnettersi, di assentarsi, di fermarsi prima di riprendere la propria strada. Perché in fondo non c'è nessun posto verso cui dobbiamo correre e arrivare.

Sarebbe bello imparare a fermarci di più, uniti e saperci prendere per mano nelle difficoltà.

L'unico segreto in questa vita è stare bene con sé stessi e solo allora, ovunque andrai, sarà il posto più bello del mondo. E, spesso, ciò che ci fa stare più male, non è la malattia in sé, ma il giudizio che gli altri le attribuiscono.



Carmen Guida



Sono Carmen Guida, nata a Taranto nel 1988. La mia vita è trascorsa fluidamente immersa in molteplici attività fino ai miei 27 anni, età in cui ho avuto la mia prima "indimenticabile" crisi convulsiva, il 30 giugno 2015: ma ogni crisi per me è memorabile. Soffro di epilessia da 10 anni ormai, sono farmacoresistente e, purtroppo, inoperabile.

La mia epilessia si è trasformata nel corso del tempo, iniziando dalle convulsioni, che attualmente ho saltuariamente, e che vengono controllate solo dai farmaci, fino ad arrivare alle quotidiane e numerose assenze, quelle che definisco "blackout totali". Ho una storia medica molto lunga ed assai complessa, che è stata definita dai dottori come "caso clinico".

Ahimè, non ha funzionato nessuna terapia, ed ogni farmaco che ho provato è stato sospeso per effetti indesiderati devastanti. Infatti, alla sfortuna della patologia se n'è affiancata un'altra; una grave reazione avversa già al primo farmaco somministrato, con la conseguenza di risultare allergica alla maggior parte degli antiepilettici esistenti ad oggi, e quindi con la conseguenza di avere a disposizione un numero veramente limitatissimo di altre cure da provare.

Allo stato attuale assumo di base tre medicinali molto potenti, ma il mio corpo ed anche la mia mente riesco-

no a tollerarli ottimamente, reagendo in modo "vivace" cercando di restare sveglia, vigile ed attiva il più possibile. In fondo, credo che la psiche giochi un ruolo vitale nella gestione della malattia, e senza addentrarmi in ulteriori dettagli clinici privati e spiacevoli, voglio far passare il messaggio della mia filosofia, ossia prenderla col sorriso ed affrontare tutto con grande forza, energia e coraggio.

Davanti c'è la vita ed oltre le nuvole il sole risplende sempre.

Mia cara epilessia

Parlando di epilessia, nella letteratura scientifica si sa bene di cosa si tratti e non essendo epilettologa, bensì una delle tante persone affette da questa patologia, posso esprimermi "solo" in quanto tale.

All'esordio inatteso di questa malattia ero ben cosciente di doverla decifrare in maniera minuziosa ma, dinanzi a me, avevo un codice incomprensibile. Non parlavo la sua stessa lingua ma, col tempo, me l'ha più o meno insegnata a suon di crisi, cadute, botte e assenze.

Ero una ragazza sanissima e molto attiva, forse troppo. Studiavo e divoravo libri per la scuola, per l'apprendimento del francese e, successivamente, per l'università. Contemporaneamente, ogni giorno mi allenavo ed esercitavo per la danza, andavo a nuotare in piscina per migliorare le mie capacità fisiche, e in ultimo avevo imparato anche a giocare a tennis. Uscivo con gli amici la mattina, il pomeriggio, la sera, la notte: non conoscevo né stagioni né lancette. E viaggiavo, tanto.

Non avevo un minuto libero.

Sono riuscita a laurearmi e, poi, specializzarmi col massimo dei voti in economia, lavorando frattanto per l'università stessa, e conseguendo il diploma per insegnare danza moderna. Insomma nulla di eccezionale ma, onestamente, neanche di ordinario.

Conclusi tutti i miei percorsi di studio per allontanarmi da Taranto, la mia città natale, che non aveva nulla di interessante da propormi, de-

cisi drasticamente di trasferirmi a Trento. Qui, dopo un periodo iniziale di mancato guadagno, trovai diversi lavoretti per poi approdare ad un posto definitivo ed a tempo indeterminato. Mi piaceva il lavoro che facevo, mi gratificava e, soprattutto, adoravo quella terra così ricca e carica di natura che respiravo ovunque andassi.

Sin da quando avevo 18 anni ho guidato qualsiasi tipo di auto; per diverso tempo ho portato una macchina grande ed abbastanza potente, e l'ultima volta sono stata al suo, e purtroppo "mio ultimo", volante, e ne ho una smisurata nostalgia.

Ricordo ancora quell'esplosione di emozioni positive che vibravano sulla mia pelle mentre, col braccio sinistro "affacciato" al finestrino aperto, la mia mano era intenta ad accarezzare ed acchiappare il vento. Dalle casse risuonava un live di De André e della PFM, o spesso de Led Zeppelin, Black Sabbath o Deep Purple. Intatta anche la meravigliosa sensazione del sole sul volto, e quella della libertà dei tanti chilometri percorsi in bicicletta la domenica mattina e di quelli macinati per fare commissioni in giro in città, con l'unico scopo di evitare un traffico inutile e fastidioso.

Fantastici i brividi sulla neve; quel sentimento che pervadeva profondamente il mio stomaco mentre, imparando a sciare, scendevo rapidamente i pendii delle montagne, cominciando ad amare anche quello sport che rallegrava la mia anima.

Era straordinario, tutto straordinario. Ora è tutto straordinariamente impossibile.

Pertanto ho dovuto adattarmi per non vedere la vita come una prigione. Le ho sorriso perché ho sempre pensato che l'ironia rimane l'arma bianca migliore, che offre un riparo immediato e duraturo, ma non è immatura nelle sue modalità.

Cos'è successo e cosa ho provato quella prima volta?

Era il 30 giugno 2015, e l'estate aveva già bussato alla porta non pesantemente, però era già nell'aria ufficialmente. Era una giornata come un'altra per me, e stava volgendo al termine tra qualche chiacchiera e qualche risata di accompagnamento, con la luce soffusa ed artificiale del televisore. Ho in mente perfettamente la figura mio padre nella sua interezza. Preparai la cena, com'ero solita fare, e la presentai a tavola. Mangiammo con estrema tranquillità ed una volta finito, come d'abitudine, mi alzai per lavare le stoviglie, e mio padre si mise serenamente sul balconcino a godersi il cielo stellato e limpido.

Di fronte al lavandino, un minuto più tardi, mi assalí un'impressione con caratteri simili a quelli dell'inquietudine: uno strano turbamento interiore impenetrabile nel suo perché. Scacciai quella suggestione e non volli darle peso: mi soffermai sull'acqua corrente che scorreva sulle mie mani tra un piatto e l'altro.

Dopo una manciata di istanti le mie palpebre si chiusero, serrate come durante uno svenimento improvviso: il buio. Una volta rinvenuta e riaperto gli occhi, che percepivo praticamente "avvinazzati", vedevo sagome senza forma più che persone, e distinguevo un colore su tutti, quello arancione dei soccorritori del 118. Ero in una specie di post sbronza terrificante, con un mal di testa feroce mai avvertito prima.

Sentivo la voce di mio padre in lontananza come un'eco ovattata. Un secondo dopo vomitai quasi tutta me stessa in una bacinella, e ripresi a fatica conoscenza. Mi ritrovai a terra, stesa in una posizione piuttosto bizzarra, e osservai stonata i visi di chi mi circondava. Quello di mio padre aveva cambiato colore: era grigio, preoccupato, e instancabilmente mi chiedeva se stessi bene.

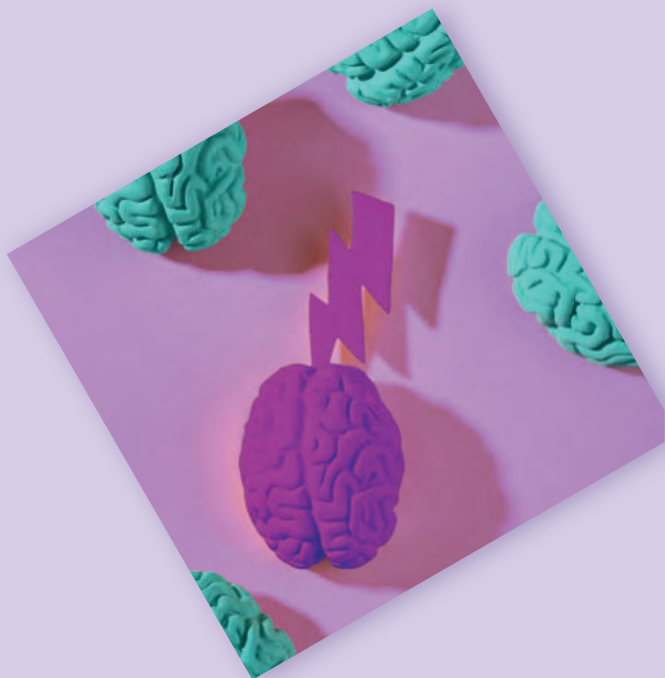
"Sorridente" gli risposi di sì per tranquillizzarlo. Non avevo la minima idea di cosa fosse successo o, meglio, di cosa stesse per iniziare.

Quella notte indelebile di tanti anni fa è iniziato un lungo travaglio, a oggi ancora non terminato, fatto di capitolomboli, cicatrici e trasporti in ambulanza che, per riderci su, ormai definisco "la mia personale limousine bianca".

Avevo compiuto 27 anni da tre mesi esatti, e avevo una voglia infinita di fare miliardi di cose.

Nonostante dei periodi veramente neri - tra cui, per citare gli episodi più gravi, dapprima il rischio della mia stessa vita per reazione avversa al primo farmaco somministrato, poi dopo diversi anni anche un coma di tre giorni con tutto quello che ne è poi conseguito tra rianimazione e smaltimento di anestetici e in generale ciò che l'epilessia toglie inesorabilmente - sorrido e sono ancora qui, viva e in piedi.

Quando tiro le somme intuisco semplicemente che è brutto; spiacevole accorgersi di non avere più l'equilibrio di prima (e scrivo da ballerina), amaro rendersi conto dello stato confusionale (effetto inevitabile dei medicinali) e amaro notare come la memoria venga da



loro corrosa. Per vincere alcune di queste conseguenze, è “sufficiente” munirsi di una pazienza immensa, e trovare escamotage di ogni genere per tenere in forma il cervello, Per me la matematica è una di queste vie.

Metaforicamente l'epilessia è un po' come il “gioco della sedia” con una piccola differenza: da un momento all'altro ci si ritrova per terra perché sottrae, letteralmente, la sedia da sotto al sedere, intesa come l'insieme delle libertà che si danno per ovvie quando si è sani.

Su questo tema socialmente ancora “ignorato” scriverò un libro, con calma. Aggrappatevi alla vita e alle cose, quelle più pure, che sono motivo di gioia, questo resta il mio messaggio.

A mio padre, che non è più qui, ma che sento al mio fianco ogni sacrosanto secondo, va il mio grazie. E un grazie va a chi ci incontra casualmente durante l'esistenza e si prende cura di noi, anime fragili, che affrontiamo queste tempeste, amandoci in modo disinteressato oltre la malattia, scorgendo ciò che di bello risplende nel nostro nucleo profondo.



Ilaria Alice AITA



Sono Ilaria e sono una mamma di tre bambini che da Napoli si è trasferita a Matera.

Sono una designer specializzata in modellazione e stampa 3D.

A febbraio 2025, quando ero al quinto mese di gravidanza, mi è stata diagnosticata l'epilessia.

Da quel momento sono entrata in un mondo pieno di sfumature che non conoscevo e grazie a quella diagnosi sono riuscita a mettere insieme tanti pezzi di un puzzle al quale non sapevo dare un nome.

Ho iniziato a scrivere per provare a raccontare alle persone che mi circondano quello che provo e cosa vuol dire per me, convivere con l'epilessia che ho imparato ad accettare come compagna di vita, che mi cammina al fianco e non mi oscura.

Restare

È come se ogni giorno un piccolo frammento di me si staccasse piano, per andare chissà dove, disperso in un altrove che non so nominare.

Cerco di imprimere nella memoria i volti dei miei figli, le loro espressioni fugaci, le parole che pronunciano come formule magiche. Le fisso dentro di me con dolore, temendo che un giorno possano dissolversi, ma anche con la speranza ostinata che restino, che non svanisano mai.

Vivo cercando di decifrare i segnali che il mio cervello invia al mio corpo, come se fossero due amanti stanchi che non riescono più a parlarsi, e io dovessi interpretare il linguaggio segreto che li unisce.

Respiro e tremo ogni volta che mi sembra di rivivere un istante già vissuto: un déjà-vu che mi lascia l'amarezza di non comprendere subito che quel momento non è mai accaduto davvero.

È nuovo, irripetibile, eppure fragile — come una danza di cui solo la mia mente conosce i passi, nel teatro che mi porto dentro.

Ogni sera mi addormento con la paura di svegliarmi e non riconoscere i miei figli.

Temo quell'attimo sospeso, in cui i loro volti potrebbero apparirmi estranei.

E so che, anche se durasse solo un respiro, non riuscirei mai a perdonarmelo.

Vivo nella paura dell'ignoto, nei dubbi che ho sempre detestato, nelle parole che restano impigliate tra i denti, nei nomi che mi sfuggono, nelle mani che a volte non mi obbediscono, nell'equilibrio che vacilla. Eppure, in tutto questo, continuo a vivere:

con la speranza che non peggiori e con la paura costante che accada. Sono Ilaria, mi hanno diagnosticato l'epilessia quando portavo in grembo il mio terzo figlio, dopo una serie di crisi che hanno scosso il mio mondo.

Sono Ilaria, e da tre mesi sono madre per la terza volta.

Ma sento di aver fallito, perché il mio corpo, che avrebbe dovuto proteggere, accogliere, accudire, si è trasformato in tempesta, spavento, paura.

Ha ceduto alla forza incessante dell'uragano.

E io, in mezzo a quel vento, cerco ancora di restare.





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**