

L' ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

N.2—2013

NOVITA' dall'Associazione

- Una nuova volontaria, Federica, è presente tutte le mattine in Associazione e collabora alla gestione, insieme a Marilena, rispondendo al telefono e svolgendo mansioni di segreteria.
- Negli ultimi mesi ELO ha risposto a numerose chiamate di persone in difficoltà fornendo il supporto necessario per la risoluzione di problemi legati ai rapporti con la scuola, con l'ambiente di lavoro e di natura psicologica e legale, questi ultimi soprattutto inerenti la patente di guida.
- E' stato nominato il Comitato Scientifico composto da: D.ssa Graziella Bogliun, D.ssa Maria Paola Canevini, Dr. Giuseppe Capovilla, D.ssa Monica Lodi, Dr. Alberto Ottolini, Dr. Pierangelo Veggotti e dal nostro consigliere, Dr. Fabrizio Bianchi. La prima riunione ha avuto luogo il 14 Ottobre.
- Il sito web dell'associazione "epilessialombardia.org" è stato rinnovato. Vi invitiamo ad andare a visitarlo e ad inviarci le vostre opinioni e suggerimenti, nella sezione "Contatti veloci", per renderlo sempre migliore. Il sito è aggiornato con le notizie relative alle recenti attività di ELO.

LETTERA DELLA PRESIDENTE

Cari soci,

a settembre sono stata invitata a Napoli, in rappresentanza delle associazioni delle persone con epilessia e delle loro famiglie, a partecipare alla presentazione del farmaco appena messo in commercio dalla Viro-Pharma, indicato per interrompere le crisi epilettiche prolungate, il BUCCOLAM®. Il principio attivo di questo farmaco – il midazolam - non è nuovo. Esso viene usato da tempo ma solo in ambito ospedaliero e per via endovenosa. Nel corso del convegno ho appreso dalla viva voce di coloro che lo producono e dei medici che lo prescrivono ai loro pazienti, le caratteristiche del BUCCOLAM® e come esso agisce nella interruzione delle crisi prolungate. Di tutte le cose dette, le più importanti sono che il farmaco è stato autorizzato per la fascia di età dai sei mesi fino al compimento dei diciotto anni; che agisce velocemente nell'interrompere la crisi; che in ambito domestico non è possibile praticarne più di una dose e che in poche ore (massimo quattro) viene completamente smaltito restituendo la persona alla piena coscienza ed efficienza. Ma la cosa più importante è la modalità di somministrazione: il farmaco è una soluzione oro-mucosale già dosata in una siringa senza ago e, al bisogno, con estrema facilità si apre il sigillo nel quale è contenuta, si toglie il tappo alla siringa che deve essere inserita tra la guancia e la gengiva iniettando, con una leggera pressione, il liquido contenuto nella siringa. È stato raccomandato di praticarne metà in un lato della bocca e metà nell'altro e di iniettare il liquido il più lentamente possibile per evitare che fuoriesca insieme alla saliva. Era ora di avere un farmaco che si potesse praticare secondo modalità meno traumatiche di quanto sia quella rettale; modalità che, francamente, tolta l'età infantile, è socialmente inaccettabile. Basta poco a far affiorare la prospettiva di una qualità di vita migliore: un farmaco vecchio con una forma nuova che ti libera da un'angoscia che ti accompagna da sempre.

Buon Natale a tutti !



Rosa Cervellione

Per sostenere ELO: devolvili 5 per mille
Codice fiscale: 97090220159

e non dimenticare di pagare la quota associativa (50€) con Bollettino postale sul CCP N° 30671200 oppure mediante Bonifico bancario presso Poste Italiane - Via Festa del Perdono – Milano

ABI 07601 CAB 01600

IBAN: IT75M 07601 01600 0000 30671200

L'ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

I GRUPPI DI SELF HELP

IL SELF HELP DI PAOLA

La condivisione dell'esperienza tra persone sofferenti di epilessia, del vissuto circa il contatto con l'apparato medico e la farmacologia e del difficile percorso sociale (scuola, lavoro rapporti amicali, conoscimenti ecc.) permette loro un confronto che, seppur non sempre facile (punti di vista diversi sia sulla vita che nei riguardi dell'epilessia) rafforza l'identità personale e promuove l'emergere di un'individualità coesa, capace di attingere alle risorse interne e, quindi, di esprimere.

Il filo conduttore emerso quest'anno è stato: "perché ci sentiamo tanto penalizzati? Siamo i più sfortunati?". Per cui ... ho pensato di invitare tre amici non vedenti.

Nell'incontro con gli ospiti sopraccitati i ragazzi, non solo hanno dato prova di abilità cognitive e acuta sensibilità emotiva (domande pertinenti, curiosità, interesse nel comprendere le difficoltà altrui) ma, anche, capacità di sdrammatizzazione. Ridere e ridimensionare gli ostacoli che la vita pone, secondo me, li ha aiutati. Tengo a sottolineare che, il successo dell'incontro (abbiamo anche altri progetti insieme) non è dovuto principalmente al contatto tra persone disabili, ma ad "affinità elettive", sintonia tra persone, come capita ad ognuno di noi. Certo, la relazione è stata facilitata da esperienze comuni, ma credo, che l'atmosfera partecipata, e anche gioiosa, sia stata determinata dalla simpatia reciproca. Categorizzare può rivelarsi utile a comprendersi, ma è un espediente, secondo chi scrive, riduttivo. Le persone, sofferenti o meno di patologie, tali sono, col loro bagaglio affettivo, cognitivo, culturale, sociale ecc. A mio parere, i cosiddetti 'normodotati' dovrebbero ricordarselo più spesso, non per questioni "altruistiche" ma semplicemente e più "egoisticamente", perché, a livello sia personale sia sociale si rischia di perdere un patrimonio prezioso, umano prima di tutto.



IL SELF HELP DI MARTINA E GABRIELE

Il primo obiettivo di quest'anno di incontri, cominciato a settembre, è la creazione di un gruppo solido, costante e aperto, nel quale ciascun membro possa disporre del supporto e della fiducia degli altri, e viceversa.

In vista di ciò, durante la prima riunione si è parlato assieme, facilitatori e partecipanti, dei desideri e delle necessità di ciascuno, cercando di comprendere i desideri di tutti.

In questo modo è emersa una grande voglia di espandere l'attività del gruppo a qualcosa di più della semplice chiacchierata, ad esempio di incontrarsi per mangiare una pizza, uscire dalla sede e visitare mostre e musei.

Uno degli obiettivi principali che ci si è posti è inoltre il raggiungimento di una maggiore conoscenza della malattia, che rimane, nonostante tutto, una grande sconosciuta, anche per chi ne è affetto, attraverso incontri con specialisti, "corsi" teorici e più pratici di primo soccorso, ed eventualmente letture. Alcuni degli argomenti che il gruppo ritiene importante affrontare durante l'anno sono il rapporto con la famiglia, con il medico e con le persone che ci circondano in generale, l'accettazione della malattia e il mondo del lavoro.

Ci auguriamo quindi di trascorrere l'anno nel più sereno e spensierato dei modi, come sempre negli anni passati.



IL SELF HELP DI NUNZIA

"accoglienza.....informazione e integrazione"

Mentre ascoltiamo veramente una persona e i significati che sono importanti per essa in quel momento, portando la nostra attenzione non solo alle parole, ma a tutta quanta la persona, e quando le facciamo capire che abbiamo ascoltato i suoi significati privati e personali, allora accadono diverse cose. In primo luogo si nota uno sguardo pieno di gratitudine. L'altro si sente più rilassato, e ora vuole dirci molte più cose del suo mondo. Diventa più disponibile verso il processo di cambiamento: "Finalmente qualcuno mi ha ascoltato. Qualcuno capisce cosa mi sta accadendo"



L'ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

IL SELF HELP DI NUNZIA

Per comprendere meglio l'atmosfera che viene a crearsi durante gli incontri, è importante dare voce a qualcuno dei diretti partecipanti ai gruppi:

Laura (una persona solare, piena di energia e sempre pronta a cercare un lato positivo delle cose) in cura presso il Centro di Epilessia dell'Osp. San Paolo di Milano.

- come ti sei trovata nel gruppo?

benissimo! Non mi sono sentita in difficoltà a parlare con tutti e raccontare la mia vita con l'epilessia, ho iniziato ad avere crisi a 16 anni e oggi ne ho 43...certo man mano ..mi sono resa conto che gli altri del gruppo, hanno delle crisi con scadenze diverse dalle mie...ne hanno una o due al mese, oppure ogni tre mesi.. mentre io posso averne - in alcuni periodi - anche una al giorno!

Grazie al gruppo sono riuscita ad accettare di partecipare, per la prima volta senza i miei genitori. a una vacanza ELO al mare e mi sono trovata benissimo, è stata una vacanza fantastica!

Andrea, (un ragazzo di 24 anni, attivo e osservatore, pronto ad agire senza perdersi d'animo) in cura presso il Centro di Epilessia dell'Osp. San Gerardo di Monza.

-Tu invece come va?

Io convivo con la mia patologia da quando avevo 16 anni. A causa dell'epilessia la mia vita è cambiata.. sia negativamente per quanto riguarda le limitazioni di vario tipo, sia in positivo: uno di questi fattori positivi è stato il gruppo di auto-aiuto, grazie al quale ho imparato molte cose, confrontandomi con le altre persone del gruppo mi si è aperta la mente, ho avuto modo di vedere le cose sotto un'altra prospettiva, oltre ad essermi stato di aiuto per altri motivi della mia vita.

Considerazioni delle tematiche più approfondite tra i partecipanti durante gli incontri avvenuti nella stagione 2012-2013:

I giovani (età tra 18-30): presentano problematiche più chiaramente psicologiche. Dovute soprattutto -per il 50% - a un percorso di crescita "normale" interrotto improvvisamente dall'arrivo di crisi epilettiche; per l'altro 50% invece si sentono spesso agitati e confusi, reagiscono con rabbia. Tutti hanno difficoltà di accettazione della malattia, lamentano modifiche negative nei comportamenti delle persone a loro vicine (amici soprattutto) sempre meno presenti. Inoltre difficoltà -quasi di tutti - di concentrazione e spesso si sentono, emotivamente, più fragili..

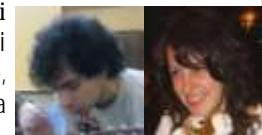
Patente (età 18-55): le difficoltà sono molteplici e diverse: alcuni di loro vivono sempre in apprensione la conferma della patente, allo scadere dei due anni (con l'ansia, inconscia, che nell'ultimo anno di attesa non arrivi una crisi a bloccare la continuità di guidare). Altre persone, invece, non hanno ancora raggiunto un anno senza crisi, per toccare il loro obiettivo: quello di poter chiedere la patente. Altri ancora, chiedono aiuto e chiarimenti, a causa delle sospensioni emesse dalle Commissioni ASL.

IL SELF HELP DI ORNELLA E FABIO

Un sabato mattina al mese il gruppo dei genitori dell'Associazione ELO si riunisce presso Cascina Biblioteca, una struttura milanese progettata per offrire attività e servizi a persone con fragilità. Questi incontri hanno lo scopo di discutere e condividere i problemi che spesso si devono affrontare nel crescere un bambino affetto da epilessia. Per i genitori c'è la possibilità di portare con sé i propri figli e, durante le due ore nelle quali i grandi parlano e si scambiano consigli, i bambini vengono seguiti da Patrizio e da alcuni ragazzi volontari dell'associazione ELO, come Chiara e Andrea, che li coinvolgono con attività ludiche in palestra e attività musicali. Capita spesso di giocare con la palla, correre, saltare, ma anche di cantare insieme con l'accompagnamento della chitarra.



Quando il tempo è sereno, c'è la possibilità di uscire nel giardino della cascina e di fare una passeggiata in mezzo al verde e ai numerosi animali della fattoria, tra i quali i cavalli, di cui sono ormai noti i benefici nel trattamento di alcune patologie, in affiancamento alle terapie farmacologiche. Queste giornate sono una bellissima occasione affinché i bambini affetti da epilessia possano incontrarsi tra loro, sviluppare le proprie attitudini, sentirsi a loro agio e non diversi dagli altri.



L'ASSOCIAZIONE INFORMA

E.L.O. - Epilessia Lombardia Onlus Via Laghetto 2 - 20122 Milano
Tel.: 0276000850 Fax: 0276020177 info@epilessialombardia.org

I NOSTRI CONSULENTI: LA PSICOLOGA D.ssa TIZIANA BONFIGLIO

Come affrontare gli aspetti psicologici dell'epilessia: il Servizio di Psicologia della Elo

"L'epilessia più che essere una malattia di un organo del corpo è diventata la malattia dell'intera persona" (R. D'Amico)

L'epilessia è considerata una malattia sociale, fin dal 1965. Lo stigma è purtroppo fortemente presente, aumentando dolore e difficoltà nelle persone malate e spesso creando aspetti problematici rilevanti. Si configurano così difficoltà soprattutto di natura psicologica e sociale, che possono arrivare ad assumere la forma di veri e propri quadri patologici. L'epilessia consiste in un'ipereccitabilità del sistema nervoso centrale. L'espressione sintomatica più evidente è quella delle crisi tonico-cloniche. Dal punto di vista psicologico, l'imprevedibilità delle crisi determina uno schema emotivo associato particolarmente critico e connesso a stati d'animo problematici, spesso decisamente difficili da controllare e contenere, fonte di sofferenza per il malato e per chi gli sta intorno. Possiamo avere un'idea di come sia coinvolta la sfera psicologica passando in rassegna le principali problematiche che si possono riscontrare: bassa autostima, sensazione di non sentirsi libero nelle scelte scolastiche e di vita, di sentirsi diverso da fratelli e sorelle e dai compagni di scuola e colleghi di lavoro, problematiche lavorative per l'atteggiamento dei datori di lavoro e dei colleghi, difficoltà a vivere serenamente i rapporti di coppia e, ancor' prima, il rapporto con sé stessi. Sentirsi diverso, portatore di una malattia stigmatizzante, in preda all'ansia e all'angoscia per la possibilità che arrivi una crisi, le complesse e non sempre efficaci rielaborazioni consce ed inconsce, i meccanismi di difesa che si attivano a fronte dei profondi sentimenti di vergogna, impotenza, paura, portano in molti casi a configurare stati psicologici che possono essere diagnosticabili come veri e propri disturbi dell'umore e/o del comportamento.

È fortemente interessata anche la sfera dei rapporti familiari. Nel genitore sono spesso presenti ansia, angoscia, sensi di colpa e conseguente iperprotezione verso il figlio; i genitori diventano apprensivi e controllanti, oppure negano il problema attraverso potenti meccanismi difensivi, con la difficoltà profonda di vivere e manifestare l'affettività per i sentimenti di paura, colpa, impotenza, vergogna, fallimento e smarrimento. Madri e padri rischiano così di adottare stili genitoriali disfunzionali, tendono a decidere per il figlio sostituendosi e creando in lui dipendenza, impedendone o rendendo difficoltoso il suo percorso di separazione-individuazione. Con il passare del tempo e delle fasi del ciclo di vita familiare, diventa sempre più presente, soprattutto nei casi con manifestazioni più complesse, la preoccupazione per il futuro, per quello che succederà al figlio quando i genitori non potranno più occuparsene.



Il discorso sulla sfera psicologica connessa all'epilessia meriterebbe molto più spazio e approfondimento. Potrà forse essere trattato in qualche ulteriore aspetto nei prossimi numeri del Bollettino. Risulta ora, invece, necessario, sottolineare **l'importanza dell'intervento psicologico** a fianco di quello medico per il benessere e il bene-stare di chi è colpito dalla malattia e delle persone che gli stanno intorno, i familiari in primis. Moltissime ricerche nazionali ed internazionali evidenziano come il supporto psicologico si renda necessario, sia come intervento che mira a trattare problematiche emotive e comportamentali già in atto, sia come importante strumento di prevenzione. Per questo, la nostra Associazione si è dotata di una convenzione che le garantisce alcuni servizi psicologici, dimostrando ancora una volta grande sensibilità e lungimiranza nel modo di affrontare il compito sociale. Il servizio psicologico dell'associazione, offre tre tipi di intervento:

-uno sportello di consulenza psicologica, ove le persone possono accedere per consultare la psicologa per problematiche psicologiche, emotive, relazionali, familiari o legate alla relazione con i vari contesti di vita, quali il lavoro o i rapporti di coppia, e ottenere un primo orientamento ed aiuto rispetto a come leggere il problema e a come muoversi per trovare possibili soluzioni.

-Uno spazio di sostegno psicologico dove nell'arco di alcuni colloqui la persona viene sostenuta nel rielaborare uno o più problemi legati alla malattia e alle sue conseguenze soggettive.

-La possibilità di attivare un percorso psicoterapico, in modo da poter affrontare in maniera profonda i disturbi e la sofferenza che si sono venuti a creare intorno all'aspetto più organico della malattia epilettica. Si rivolge a tutti i soci, ai familiari e ai conoscenti. Il primo colloquio, di orientamento e conoscenza, è gratuito. Per appuntamenti, informazioni, richieste, contatti, rivolgersi a: Dott.ssa Tiziana Buonfiglio, Psicologa e Psicoterapeuta, telefono 328 0185651 - e mail tiziana.buonfiglio@libero.it, oppure direttamente alla segreteria dell'Associazione.