

L'ASSOCIAZIONE INFORMA

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

N. 1—2014

NOVITA' dall'Associazione

- Sezione di Crema. Nel mese di Maggio si è svolto un incontro con il nuovo gruppo di Crema, coordinato dalla Sig.ra Anna Caputo. Anna è riuscita, con il suo entusiasmo e la sua energia, a coinvolgere una ventina di persone che, due volte al mese, si incontrano, presso l'Ospedale di Crema, per parlare dei problemi legati all'epilessia. Hanno partecipato a questo incontro gli aderenti al gruppo, il Dott. Michele Gennuso del reparto di Neurologia dell'Ospedale Maggiore di Crema, la Dr.ssa Marilena Di Toma e la Dr.ssa Tiziana Buonfiglio, rispettivamente avvocato e psicologa di ELO. Marilena e Tiziana hanno illustrato le attività dell'associazione e risposto soprattutto a quesiti legati alla scuola e alla patente. La giornata è stata molto apprezzata da tutti i presenti.
- In occasione delle manifestazioni per la Giornata Nazionale dell'Epilessia, ELO ha organizzato, in collaborazione con FIE e LICE e con il patrocinio del Comune di Milano, lo spettacolo teatrale "TORNO SUBITO" scritto da Enrico Saccà e interpretato dall'attore comico Stefano Bicocchi, in arte "Vito". Si è trattato di un divertente monologo nel quale il bravissimo attore Vito, con grande bravura e sensibilità, ha impersonato ora la madre, ora il padre, ora il figlio con epilessia, portando sulla scena, con una morbida parlata romagnola, uno spaccato molto divertente e, al contempo molto realistico, della vita di una famiglia che si confronta quotidianamente con l'epilessia.

LETTERA DELLA PRESIDENTE

4 maggio 2014, 13a Giornata Nazionale dell'Epilessia

Cari Soci,

la Giornata Nazionale dell'Epilessia è un'occasione importante per parlare di questa malattia il cui nome, in molti ambienti, si pronuncia sottovoce. Di epilessia si sussurra in ambito domestico quando la diagnosi irrompe nelle famiglie come una condanna senza appello. La parola epilessia viene pronunciata senza voce negli ambienti scolastici o di lavoro per non marchiare (o per marchiare) chi ne è portatore, dello stigma che essa si porta dietro. Irragionevoli paure ne sono spesso un inamovibile accessorio. Esperti – se dicenti tali – delle discipline più disparate, pontificano senza alcuna competenza e falsamente, circa la sua natura psichiatrica e attribuiscono a chi è in preda ad una crisi convulsiva capacità offensive degne dei più efferati criminali. TUTTO QUESTO STA PER FINIRE. L'impegno che la comunità delle persone con epilessia ha preso con se stessa è quello di parlare di epilessia in ogni occasione propizia e diffondere su questa malattia quante più informazioni possibili. Crediamo, inoltre, che un investimento significativo di risorse nella ricerca sull'epilessia potrebbe essere risolutivo e, in tale direzione orienteremo le nostre forze nel prossimo futuro. Intanto, finalmente, si parla di epilessia attraverso i mezzi di comunicazione di massa che sono un formidabile veicolo per diffondere le informazioni idonee ad assecondare l'inclusione sociale delle persone con epilessia e stimolare la ricerca scientifica. In un futuro ormai prossimo, si parlerà di epilessia, in prevalenza, per annunciare i progressi della ricerca. Perché nessun ostacolo può fermare l'impegno profondo di chi, come noi, ha deciso di mettere tutte le proprie energie al servizio di una causa: sconfiggere l'epilessia e il pregiudizio che si porta dietro.

Rosa Cervellione



Per sostenere ELO: devolvili il 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

Nel corso degli incontri, da ottobre 2013 a marzo 2014, sono emersi, tra tanti, due argomenti particolarmente cari a coloro che usufruiscono, più o meno regolarmente, l'opportunità del gruppo:

1. Lavoro: discriminazioni, problemi di relazione coi colleghi e referenti, difficoltà a trovare una collocazione sociale nel mondo del lavoro e ricerca di nuove opportunità.

2. Amicizia: che cos'è, chi è amico, chi non merita di essere considerato tale e se è possibile l'amicizia tra uomo e donna.

- Nell'ambito delle professioni le opinioni sono diversificate, il che è dovuto alle esperienze personali. Alcuni dei ragazzi sono soddisfatti del ruolo lavorativo ricoperto, altri lamentano la mancanza di comprensione da parte del contesto in cui operano sino ad arrivare a percepire "mobbing" nei loro confronti, altri ancora manifestano il timore della Cassa Integrazione, chi il lavoro l'ha perso narra il passato e, chi si trova al momento, disoccupato, "invidia" benevolmente chi comunque un lavoro ce l'ha. Il dibattito è stato acceso, a volte accorato ma, mi auguro, proficuo per tutti. Una mia riflessione, che non ho ancora avuto modo di sottoporre a chi frequenta regolarmente gli incontri, riguarda lo status ricoperto: con più è di responsabilità, maggiore è la sensazione di "estraniamento" percepito dolorosamente, a volte con rabbia e combattività, in altri casi con rinuncia (ricerca di un'altra possibilità lavorativa). Il "vissuto" in questione potrebbe dipendere sia da realtà obiettivamente difficili da gestire, sia da, almeno a volte, l'incapacità dei soggetti di "leggere" interpretare ed interagire con le dinamiche umane (relazioni - rapporti) con cui si ritrovano a confrontarsi. Dimensione assai difficile e spinosa da affrontare. Con estrema cautela sono stati introdotti alcuni elementi di riflessione che, senza mia sollecitazione, sono stati espressi dal Gruppo e, a quanto pare, uno di loro, particolarmente afflitto dalle difficoltà coi colleghi, ne ha tratto beneficio: "... adesso, invece di "incazzarmi" ci rido sopra e penso a quando vi racconterò le cose..." .
- L'amicizia è un tema assai "sentito" ed ha infervorato gli animi generando vivacissimi dibattiti. Lo spunto sono state alcune incomprensioni (litigate) tra alcuni ragazzi che hanno richiesto un mio intervento "a tre" per risolversi. Dirimere diatribe e conflitti mi ha permesso di conoscere un po'meglio la loro intimità ed i loro problemi di comunicazione col mondo. La dimensione più gettonata è stata l'amicizia tra uomo e donna (presente una coppia di amici di diverso genere). Gli interventi sono stati appropriati, congrui e adeguati seppur la discussione è stata assai infervorata. L'evento che mi ha sorpreso è stato quando uno di loro mi ha chiesto cosa ne pensassi io, se avessi amici maschi e altro... Calato il silenzio mi sono ritrovata una di loro. Ho detto la mia (riassumendo: ognuno la vive come si sente e non esiste un "giusto" o "sbagliato" e sottolineando la molteciplicità dei rapporti come, per esempio, la difficoltà di essere amica di entrambi i componenti di una coppia). Probabilmente i ragazzi sono sortiti dall'incontro un po' confusi, ma, spero, con più consapevolezza di quanto i rapporti umani siano complicati e assai poco riconducibili a schemi e "dogmi".



Nota curiosa: non ricordo in quale occasione M. mi ha chiesto cosa pensassi di lui, ho risposto cosa pensavo e provavo per "loro". Poi, dopo aver discusso del come mai di quella domanda, ho chiesto a loro cosa pensassero di me... Mi hanno preso in giro per la mia "imbranataggine" nei primi incontri insieme (coadiuvati da un'esperta)... Ci siamo divertiti ma... Questa è un'altra storia. Alla prossima.

IL SELF HELP DI PATRIZIO

Il 25 Marzo, sul campo dell'Arena civica "Gianni Brera", la ELO è scesa in campo alla KIDS UNITED per la seconda edizione della "ALL UNITED".

L'evento prevedeva un torneo di calcio tra 6 squadre formate da allievi di scuole di diversa cultura e religione. Hanno partecipato giovani atleti dagli 8 ai 9 anni della scuola tedesca, della comunità musulmana, della società sportiva ebraica Maccabi, delle scuole cattoliche Zaccaria, della Kids United e della scuola calcio appartenente al Centro Schuster.



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 MARTINA E GABRIELE

Il gruppo del lunedì sera ha superato metà della sua navigazione dell'anno e durante il suo viaggio ha affrontato diversi dei propositi e temi che sono stati proposti nei primi incontri (il tema del lavoro, dei rapporti con gli amici e con le famiglie, farmaci, ecc...).

In particolare mi è sembrato molto bello il fatto che abbiamo spesso cercato di concentrarci sul rapporto con gli altri e su come veniamo percepiti da chi ha un impatto più o meno significativo sulla nostra vita. Questo ha permesso di uscire dal personale punto di vista di persone con epilessia e di vederci con occhi diversi, esterni, in un percorso virtuoso che può portarci a pensare quanto sia importante modificare alcuni dei nostri comportamenti per modificare quello degli altri, per tranquillizzarli o per far sentire la propria voce quando si ha bisogno di aiuto.

Un altro aspetto che mi piace molto è l'apertura verso i nuovi arrivati, l'ascolto della loro storia senza pregiudizi in un'atmosfera di condivisione ed empatia, a priori dai pregiudizi, per quanto non sempre questo sia sempre facile da raggiungere.



IL SELF HELP DI NUNZIA

Al primo incontro di questo nuovo anno è intervenuta al gruppo la dott.ssa Graziella Bogliun, responsabile del Centro di epilessia di Monza. Da evidenziare l'atmosfera che si è venuta a creare tra i partecipanti e la dottoressa: non premeva la tensione che è spesso presente durante una visita, tra medico e paziente. Con interesse si sono ascoltate risposte più approfondite a domande anche fuori dal proprio caso personale con informazioni precise e dettagliate sulla malattia. È importante riuscire a creare questi confronti e comunicare con reciproca libertà e chiarezza; una possibilità in più per migliorare crescita, autonomia e consapevolezza dei partecipanti.



Un altro incontro particolare è avvenuto a fine gennaio. La dott.ssa Fioralba Decè, responsabile del Servizio Assistenza Farmaceutica A.S.L. della Provincia Monza e Brianza, si è messa a disposizione dei partecipanti per rispondere alle domande relative ai farmaci epilettici analizzando i diversi effetti collaterali e le difficoltà individuali da affrontare nell'assunzione di un dato farmaco, non solo malesseri, ma anche problematiche più importanti. Inoltre si è approfondito il problema relativo alla difficoltà di reperire alcuni farmaci: la dottoressa ha ben spiegato le motivazioni create dalle stesse case farmaceutiche che deviano le spedizioni italiane, verso altri paesi europei, dove si applica un prezzo più alto e l'Italia fatica ad affrontare questi impedimenti. Ha promesso che si attiverà per contattare altre farmacie o, dove sarà possibile nel territorio, per risolvere quei casi in cui vengono a crearsi le maggiori problematiche.

Un sicuro e immediato importante aiuto !

Questi incontri allargati a medici specialisti e/o figure competenti, disponibili a confrontarsi con i partecipanti, che affrontano quotidianamente l'epilessia, sono occasioni preziose che permettono maggiormente lo sblocco della passività e la liberazione dalla non fiducia in se stessi.

IL SELF HELP DI ORNELLA E FABIO

Con la riunione di giugno, si conclude anche questa stagione di self help dei genitori. Gli argomenti trattati sono stati molteplici come tutti gli anni, ma è stato evidente come, a prescindere dalla zona di residenza, la difficoltà di far valere i propri diritti in ambito scolastico e parascolastico, che le norme attualmente vigenti dovrebbero garantire, sia stato il maggiormente condiviso.



Abbiamo potuto rilevare come sia difficile far valere i diritti dei bambini, in primo luogo per quanto riguarda la copertura in numero di ore da parte di un insegnante di sostegno. Questo spesso avviene anche quando la gravità della situazione clinica lo richiede. Inoltre sono state rilevate molte difficoltà nel far partecipare i bambini ad attività extrascolastiche, come ad esempio gite scolastiche o recite di fine stagione, e spesso solo chi poteva garantire una propria copertura finanziaria o personale ne ha potuto godere. A volte è stato necessario far intervenire l'assistenza legale della Elo per poter ottenere anche i servizi che dovrebbero essere garantiti dalla legge e che, la contingenza economica e la cattiva informazione che regna nella dirigenza scolastica, fanno venire meno. La partecipazione al gruppo permette sempre più ai genitori di rendersi conto dei propri diritti e farli valere con i dirigenti scolastici; questo è certamente uno dei motivi che ci portano a continuare questa esperienza.



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 BUONFIGLIO

Lo Sportello di Ascolto per genitori e famiglie presso l'Ospedale Buzzi di Milano

Da gennaio 2014 l'Associazione ELO ha ripreso lo Sportello di Ascolto per genitori e famiglie presso il reparto di neurologia pediatrica, diretto dal Dott. M. Mastrangelo, dell'Ospedale Buzzi di Milano.

Due volte al mese la mattina, dalle ore 10,00 alle ore 12,00 lo Sportello è attivo presso la sala d'attesa del reparto. All'inizio la modalità di contatto con le persone avveniva tramite l'invio del responsabile del reparto per far conoscere loro l'Associazione. Negli ultimi tempi ho sperimentato anche una modalità differente di incontro con i genitori, che mi piace qui riportare per condividerla con i lettori. Le persone trovano la volontaria nella sala d'attesa dei pazienti, seduta intorno al tavolo, insieme a loro. Sul tavolo è posizionato il materiale informativo dell'Associazione. La sala d'attesa diventa quindi un luogo di incontro, un luogo dove le persone, riconoscendo anche autonomamente la volontaria di un'associazione, che sostiene le persone con epilessia e le loro famiglie, cominciano a osservare da lontano il materiale informativo. In seguito chiedono timidamente qualcosa, cominciano a parlare tra loro, raccontano la loro esperienza, sviluppando anche una capacità di poter fare, potersi attivare da soli per contribuire ad affrontare i tanti aspetti problematici delle loro situazioni, partendo dal chiedere informazioni alla volontaria. È quindi, questa seconda modalità, un approccio differente rispetto quello dell'invio del medico.

L'esperienza fatta al Buzzi, fino ad ora, ci dice qualcosa circa l'importanza di sperimentare modalità differenti di incontro con i pazienti. Alcuni pazienti hanno più bisogno rispetto ad altri di essere accompagnati, di essere aiutati nel trovare dei luoghi di aiuto anche non professionali, come ad esempio le associazioni di volontariato. Altri pazienti hanno la capacità e la forza di chiedere, di raccontare anche la propria esperienza alla volontaria ma anche alle altre mamme o genitori in quel momento presenti in reparto. Quando succede questo la presenza della volontaria acquista un significato particolare ed importante. Le mamme parlano tra di loro, scambiandosi le esperienze. Quando ciò accade mi sento molto soddisfatta, perché cominciano a provare, in quel luogo di incontro che è la sala d'attesa, quello che poi succede nei gruppi di mutuo aiuto per i genitori, che l'Associazione ELO tiene da anni. È un po' come un assaggio di una delle tante cose che possono trovare nell'Associazione.

La presenza della volontaria nello Sportello di Ascolto ha quindi la funzione di attivare le risorse già presenti nelle persone, molto importanti per fronteggiare le situazioni problematiche che stanno vivendo che ha aspetti organici ed aspetti psicologici e sociali contemporaneamente presenti.

Possiamo fare una breve rassegna dei problemi di cui i genitori vorrebbero che l'Associazione si facesse in qualche modo carico, in base agli scambi avuti durante i colloqui allo Sportello:

- Informazioni di base sull'epilessia
- Far conoscere e divulgare il più possibile informazioni
- Facilitare i rapporti e gli scambi informativi tra le istituzioni che variamente si occupano del problema
- Aiutare la scuola nell'approcciarsi al problema dell'epilessia
- Formare e informare gli insegnati e tutto il personale scolastico su tutti i temi della malattia
- Facilitare l'incontro e lo scambio tra genitori ed insegnati sui problemi dell'epilessie e su come gestire gli alunni, specie nei momenti in cui appaiono le crisi, in modo da evitare fenomeni di emarginazione purtroppo ancora troppo presenti
- Stimolare la formazione continua di tutto il personale sanitario coinvolto sul problema
- Informare i genitori sui diritti e le normative che li riguardano
- Creare altre strutture di assistenza per aiutare genitori e ragazzi, soprattutto nel tempo libero
- Informare e sensibilizzare la comunità locale, anche tramite progetti specifici nei territori e nei contesti dove i bambini con epilessia vivono.

L'accesso allo Sportello di Ascolto è gratuito. È attivo il giovedì ogni quindici giorni al reparto di Neurologia Pediatrica dell'Ospedale Buzzi di Milano, Padiglione B, II Piano. La volontaria è presente presso la sala d'attesa, l'accesso è libero.

