

EPILESSIA E COME AFFRONTARE LE CONSEGUENZE A LUNGO TERMINE

Chi è affetto da una malattia cronica non ha bisogno solo dell'aiuto farmacologico. Sono proprio gli aspetti sociali e psicosociali che possono causare disagio alle persone. Questo è un tema frequente e importante nella consulenza di Epi-Suisse.

L'esperienza dell'epilessia non è uguale per tutti. Una volta ottenuto un trattamento farmacologico efficace, che consenta di prevenire o ridurre le crisi epilettiche, le persone colpite di solito vivono a lungo attingendo alle proprie risorse psicofisiche per compensare le limitazioni che man mano si presentano. Il modo in cui la malattia cronica influisce sulle diverse aree della vita spesso diventa evidente solo con il tempo. Il problema più frequentemente sollevato dalle persone epilettiche nella consulenza sociale di Epi-Suisse è la scarsa resistenza sia fisica che psichica. Manca l'energia, diminuisce la capacità di concentrazione, il «multitasking» diventa difficile, la fragilità emotiva e l'aggressività possono aumentare. I contatti sociali diventano faticosi, le fasi di recupero si allungano e questo può portare al ritiro sociale.

PRENDERE SUL SERIO I PROBLEMI E AFFRONTARLI

Questi cambiamenti sono inquietanti e stressanti. E sono segnali che devono essere ascoltati: è importante che le persone affette dalla malattia imparino a osservarsi e ad «ascoltarsi» attentamente. Le persone vicine al paziente possono sostenerlo, segnalando eventuali cambiamenti di comportamento: ha cancellato spesso appuntamenti, li ha dimenticati, appare stanco, aggressivo o poco concentrato? Questa discussione potrebbe fornire informazioni preziose su come prendersi più cura di sé e sulla necessità di eventuali misure.

Una valutazione neuropsicologica può essere utile per identificare limitazioni altrimenti difficili da cogliere. Non sempre si tratta di un disturbo patologico: le prestazioni mentali sono normali, ma la persona in questione, a fronte della crescente pressione sociale, sta forse pretendendo troppo da se stessa e si sta quindi sovraccaricando. Nel migliore dei casi, una valutazione porta a una maggiore chiarezza, può recare sollievo e consentire di elabo-

rare strategie. (Per maggiori informazioni in merito, v. intervista al Prof. Dr. Kurthen).

La gestione delle possibili limitazioni causate dalla malattia cronica varia da persona a persona. Tuttavia, per evitare ulteriori gravi conseguenze a lungo termine, vale la pena di ottenere sostegno e buone informazioni fin dall'inizio. Ci si può rivolgere a uno specialista, a gruppi di auto-aiuto o richiedere un supporto psicologico. La psicoterapia può essere utile in caso di crisi. Tuttavia, è importante che il terapeuta conosca le malattie croniche e le loro conseguenze. Ora la psicoterapia può essere prescritta dal medico di famiglia ed è finanziata dall'assicurazione di base, se il terapeuta è riconosciuto.

PREVENIRE IL PIÙ POSSIBILE GLI SVANTAGGI SOCIALI NELLA VITA LAVORATIVA

Se le persone epilettiche ricevono una buona terapia e sono «libere da crisi», sono classificate come idonee al lavoro al 100%. Questo può diventare un problema se, per esempio, non possono più svolgere la loro professione per motivi di sicurezza e non riescono a trovare un lavoro idoneo o devono riqualificarsi. Con una malattia cronica si è chiaramente svantaggiati sul mercato del lavoro. Il tema del lavoro è quindi uno dei principali argomenti che vengono affrontati nella consulenza sociale di «Epi-Suisse».

«Se le persone epilettiche hanno problemi di salute, è molto importante che non riducano il proprio grado di occupazione, senza aver prima consultato un neurologo», sottolinea l'assistente sociale Caterina Ruch. Una riduzione del grado di occupazione incide sempre sulla sicurezza finanziaria. Inoltre, in presenza di una malattia cronica, le eventuali disdette comportano sempre un rischio maggiore che l'assicurazione di indennità giornaliera di malattia o la cassa pensione avanzino delle riserve. Le situazioni professionali

complesse individuali dovrebbero essere discusse con un consulente per evitare conseguenze finanziarie a lungo termine e un inutile stress aggiuntivo.

PRENDERSI CURA DI SÉ E DELLA PROPRIA VITA SOCIALE

Le malattie croniche hanno un impatto sull'intero stile di vita. Le conseguenze a lungo termine possono manifestarsi con depressione, comportamenti di ritiro o persino instabilità emotiva e mettere a dura prova le relazioni e la vita familiare. La consulenza sociale affronta anche questioni come la gestione dell'epilessia in una relazione e l'organizzazione del tempo libero. «È importante informare le persone all'interno della propria cerchia familiare e di conoscenze: come si manifestano l'epilessia e le limitazioni ad essa associate? Quando una persona epilettica si sente stressata, oberata e sovraccaricata? In questo modo, anche i caregiver si sentono meno impotenti e possono reagire tempestivamente e fornire supporto.»

INTERVISTA: CHRISTINE WALDER



POSSIBILI EFFETTI A LUNGO TERMINE:

- Riduzione generalizzata delle prestazioni
- Limitazioni cognitive
- Aumento dell'emotività (aggressività)
- Comportamento di ritiro
- Depressione



EDITORIALE

CARA LETTRICE, CARO LETTORE

Un anno e mezzo fa la felicità della loro famiglia era perfetta: con la nascita della piccola Maëva la famiglia era davvero completa. «Eravamo semplicemente felici», racconta il padre della piccola. Finché, quattro mesi dopo la nascita, ecco l'evento che avrebbe sconvolto la loro vita: la prima crisi epilettica di Maëva. Giorni pieni d'incertezza e ansia. Il figlio maggiore chiedeva se la sorella stesse per morire. Per la famiglia iniziò un percorso accidentato, che deve affrontare ancora oggi. Ma hanno ritrovato la loro perfetta felicità familiare, anche se un po' diversa da quella che avevano immaginato. L'incontro con la famiglia Aurisset mi ha toccato nel profondo e mi ha anche ispirato. Leggete la storia commovente di questa straordinaria famiglia e di come i genitori e il fratello maggiore affrontano la malattia della piccola Maëva. Questo è il mio sesto anno come redattrice della rivista Epi-Suisse. In questi cinque anni ho avuto molti incontri e



Carole Bolliger
Redattrice Magazin

conversazioni emozionanti e ho potuto conoscere tante persone straordinarie. Non vedo l'ora di riferirvi anche quest'anno tante notizie ed eventi emozionanti e significativi e di raccontarvi storie coinvolgenti.

Cordiali saluti
Carole Bolliger, Redattrice Magazin



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)

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

«SAPEVAMO CHE LA NOSTRA VITA SAREBBE STATA DIVERSA, MA NESSUNO POTEVA DIRCI QUANTO SAREBBE CAMBIATA»

Maëva ha solo quattro mesi quando ha la sua prima crisi epilettica. La diagnosi, sindrome di Sturge-Weber, sconvolge la vita della famiglia.

«Mentre la cambiavo, ho notato un leggero spasmo delle labbra e di un piede e che i suoi occhi erano fissi in una direzione», racconta Johanna Aurisset. La madre non si è resa subito conto che la figlia di quattro mesi stava avendo la sua prima crisi epilettica. «Piangeva più del solito e dormiva molto meno di suo fratello alla stessa età, ma non me ne sono preoccupata troppo». Al suo arrivo a casa, il marito invece riconosce immediatamente i sintomi. Dopo tutto, anche lui era stato epilettico da bambino. All'ospedale ci vogliono circa 25 minuti per metter fine a questa prima crisi. La famiglia viene indirizzata all'Ospedale pediatrico di Zurigo, dove Maëva e la madre rimangono per dieci giorni. La bambina ha almeno 15 crisi al giorno, ognuna di oltre tre minuti.

Per la famigliola inizia un periodo segnato dalla paura e dall'apprensione. Il padre rimane forte. «All'inizio pensavo che non fosse così grave. Anch'io ho avuto l'epilessia da bambino e oggi sono libero da crisi e non devo più prendere farmaci», dice Grègory Aurisset. Ma quando vede nell'immagine della risonanza magnetica che metà del cervello di sua figlia è semplicemente nera e gravemente danneggiata, si sente mancare la terra sotto i piedi. È furioso per questa ingiustizia. «Un paio di volte me la sono presa con il sacco da boxe che ho in garage». La diagnosi: un difetto genetico, la sindrome di Sturge-Weber*. Mille domande si affollano nella mente dei genitori: «Nostra figlia sarà mai in grado di vivere in modo indipendente? Quali saranno le limitazioni? Riuscirà un giorno a tornare completamente sana?» I medici dicono a Johanna e Grègory Aurisset che non possono esprimere alcuna prognosi per Maëva. «Da un lato questo significava che potevamo ancora sperare, dall'altro che non potevamo prepararci a nulla»,

racconta la madre. Questo responso non ha certo reso la situazione più facile. «Sapevamo con certezza che la nostra vita, il nostro mondo, d'ora in poi sarebbe stato diverso, ma nessuno poteva dirci quanto diverso», aggiunge Grègory Aurisset.

IL FRATELLO MAGGIORE HA PAURA PER LA SORELLA

Al rientro a casa, la famiglia deve trovare la strada verso una nuova quotidianità. La paura di dover affrontare la situazione da soli è sempre presente. Per non dare troppo peso a questa paura, cercano di trovare stabilità nelle proprie abitudini quotidiane e nella natura e di lasciare sempre più spazio alla gioia. Ciononostante Grègory decide di lasciare il lavoro, iniziato solo pochi mesi prima, senza pensarci troppo. «Volevo esserci incondizionatamente per la mia famiglia, per sostenere Johanna ed essere presente per i miei figli». Johanna Aurisset aggiunge: «Inoltre io non volevo essere l'unica persona in famiglia a dover riconoscere le crisi o i sintomi, talvolta molto difficili da identificare».

«EPI-SUISSE CI HA AIUTATO IN MODO MOLTO SEMPLICE.»

Maëva deve prendere quattro diversi farmaci tre volte al giorno. Ogni volta è una lotta. Man mano che cresce, la sua malattia cambia. Le crisi rimangono, diventano più frequenti, ma in compenso sono più brevi. La bambina cresce e impara a camminare nonostante l'emiparesi (paralisi di un lato del corpo). «Nostra figlia è una bambina allegra ed equilibrata», dice Grègory Aurisset. Rimangono alcune limitazioni motorie: ad esempio non può alzarsi in piedi o gattonare da sola, né usare il braccio e la mano destra. Anche il

fratello maggiore la segue bene. «Certo, a volte si arrabbia e si infastidisce, perché Maëva ha bisogno di più attenzioni», dice Johanna Aurisset. I genitori coinvolgono il piccolo di 6 anni fin da subito, cercano di comunicargli la situazione in modo giocoso e a misura di bambino. Un terapeuta sostiene la famiglia fin dall'inizio. «Ci aiuta ad affrontare meglio tutte le sfide». Quando Maëva è in ospedale per la prima volta, Tian ha molta paura per la sorella. «Ci ha chiesto se sarebbe morta», ricorda Grègory Aurisset.

Johanna Aurisset deve e vuole riprendere a lavorare. I genitori possono contare sul supporto degli amici e dei datori di lavoro; tuttavia, non ci sono familiari nelle vicinanze che possano aiutarli, per cui Maëva deve andare alla scuola materna. La neurologa di Maëva consiglia ai genitori di rivolgersi per un aiuto a Epi-Suisse. «È stato tutto molto semplice. Abbiamo illustrato la nostra situazione e la responsabile di Epi-Suisse si è offerta di venire alla scuola materna e istruire le collaboratrici e i collaboratori nella gestione della bambina, comprese le misure da adottare nel caso di una crisi epilettica», spiega Johanna Aurisset. È stato un grande aiuto. La piccola va volentieri alla scuola materna, si sente a proprio agio e gioca con gli altri bambini. Solo una volta ha avuto una crisi epilettica mentre era all'asilo. Le ultime settimane e mesi sono state molto pesanti per la famiglia. A risentirne è stata soprattutto la mamma. «Sono arrivata al punto che non ce la facevo più», ammette. Anche in questo frangente Epi-Suisse è venuta in aiuto. L'organizzazione ha preso accordi affinché Maëva potesse passare mezza giornata in più alla scuola materna. «Quando l'ho saputo, ho pianto», confida la madre. È stato un sollievo e, per la prima volta dalla nascita di Maëva, Johanna

Aurisset ha finalmente un po' di tempo per sé, per fare il pieno di forze e di energia e per continuare la lotta per sua figlia con ottimismo.

OPERAZIONE PROMETTENTE

Maëva sta crescendo abbastanza bene, ma i medici non riescono a stabilire una terapia farmacologica adeguata, per cui la bambina continua ad avere convulsioni. I medici suggeriscono ai genitori un'operazione al cervello. La parte sinistra del

cervello danneggiata dovrebbe essere separata dalla metà sana, in modo da non danneggiarla. Dopo molti esami, discussioni e considerazioni, Johanna e Grègory Aurisset decidono di sottoporre la bambina all'operazione. «Più è giovane, maggiori sono le possibilità di successo», spiega la madre. La prognosi è molto buona, con l'80% di probabilità che la bambina di un anno e mezzo possa vivere senza crisi epilettiche e senza farmaci. «Senza l'intervento, nostra figlia avrebbe gravi limi-

tazioni per tutta la vita. Con l'operazione avrà la possibilità di condurre una vita indipendente e sana, vogliamo offrirle questa chance», afferma Johanna Aurisset. E il marito aggiunge: «Gli ultimi 1,5 anni non sono stati facili, ma siamo felici ogni giorno di avere Maëva con noi. Tutto questo ci ha unito come coppia e come famiglia. Non c'è più niente che ci possa abbattere».

TESTO: CAROLE BOLLIGER

FOTO: RETO SCHLATTER



*La sindrome di Sturge-Weber è una sindrome neurocutanea. Una sindrome neurocutanea causa problemi che interessano il cervello, la colonna vertebrale, i nervi (neuro) e la pelle (cutanea). La sindrome di Sturge-Weber è congenita in 1 persona su 50 000, ma non è ereditaria. È causata da una mutazione genetica spontanea. Il disturbo può causare crisi epilettiche, debolezza, disabilità intellettiva, aumento della pressione intraoculare (glaucoma) e aumentare il rischio di ictus. Le crisi epilettiche si verificano in circa il 75-90% delle persone colpite.