



epi suisse

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

EDITORIALE

CARE LETTRICI, CARI LETTORI,

Eccovi la prima edizione della nostra rivista di quest'anno e forse vi state chiedendo: perché solo la prima? Perché, da quest'anno, la nostra rivista verrà pubblicata solo una volta l'anno. Con il restyling del nostro sito web e la nostra incisiva newsletter siamo comunque in grado di fornirvi tempestivamente molte informazioni e consigli utili.

Speriamo così di soddisfare anche le richieste di sostenibilità provenienti da molti membri. La rivista resta comunque molto apprezzata per i suoi contenuti e approfondimenti.

In questo numero vi parliamo di Neira Heim. Questa giovane donna ha lottato contro l'epilessia fin dalla prima infanzia. Oggi è libera dalle crisi e si impegna fortemente per altre persone colpite – soprattutto per i bambini. Neira svolge opera di sensibilizzazione a scuola, lavora come Epi-Coach e il prossimo anno diventerà probabilmente il membro più nuovo e più giovane del Consiglio di amministrazione di Epi-Suisse.

Martina Studer, psicologa ed esperta di epilessia, parla delle sfide emotive e pratiche dei familiari di bambini affetti da epilessia.

Vi auguro una lettura interessante e un bellissimo autunno, spero dorato.

Cordialmente,

Carole Bolliger

Cordiali saluti

Caporedattrice della rivista Epi-Suisse



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



PARTECIPA E VINCI

La nostra rivista ha bisogno di un nuovo nome – e noi delle vostre idee. Come potrebbe chiamarsi la nostra rivista? Vorremmo possibilmente un nome che sia uguale in tutte e tre le lingue nazionali e che non sia già utilizzato per un altro prodotto.

Condividete con noi le vostre idee. Se la vostra proposta apparirà sulla nostra rivista dal prossimo anno, vincerete un bel premio.

Vi preghiamo di inviarci il nome della rivista con l'oggetto «Nome rivista» all'indirizzo info@epi-suisse.ch. Il termine ultimo per l'invio è il 28 febbraio 2025.

EPILESSIA IN FAMIGLIA: SFIDE E MODI PER AFFRONTARLE

La dott.ssa Martina Studer, psicologa specializzata in neuropsicologia, parla delle sfide emotive e pratiche che i familiari di bambini affetti da epilessia devono affrontare. Fornisce preziose intuizioni e consigli su come le famiglie possono gestire la diagnosi e quali opzioni di supporto sono disponibili.

Martina Studer, dopo la diagnosi di epilessia, tutto può cambiare anche per i familiari. Di cosa hanno particolarmente bisogno i familiari nella fase iniziale?

Quando i genitori assistono per la prima volta a una crisi epilettica del proprio figlio, spesso sono scioccati – alcuni riferiscono di un'esperienza traumatica. Può accadere che fino a quel momento i genitori non sapessero nulla dell'epilessia o ne avessero idee sbagliate. In questa fase per i genitori è importante ricevere informazioni complete e comprensibili. Devono sapere cosa significa l'epilessia e come reagire

alla prossima crisi. A causa di varie circostanze (poco tempo, nessun trattamento iniziale da parte di uno specialista, ecc.), secondo me, purtroppo, nella fase acuta le informazioni fornite sono ancora troppo poco dettagliate. Quando i genitori vengono alla consulenza neuropsicologica, la fase acuta è solitamente già passata. Fornendo informazioni esaurienti e adatte ai genitori subito dopo una prima crisi epilettica, i medici possono fugare molte preoccupazioni dei genitori o dare loro una prospettiva diversa. Organizzazioni come Epi-Suisse possono offrire un prezioso supporto in questo senso.

Come influisce l'epilessia di un membro della famiglia sulla vita quotidiana dei familiari?

Dipende molto dal tipo e dalla gravità dell'epilessia. In generale, i familiari di bambini affetti da epilessia sono emotivamente più stressati e hanno più frequentemente preoccupazioni, poiché le crisi epilettiche sono imprevedibili. Questa imprevedibilità può portare a un senso di mancanza di controllo e aumentare il rischio di disturbi depressivi nei familiari. Può anche portare all'isolamento sociale, poiché non tutte le attività possono essere svolte come prima. Inoltre, i numerosi appuntamenti medici sono anch'essi stressanti, i genitori devono spesso assentarsi dal lavoro e forse ci sono anche fratelli che devono essere accuditi. È importante che anche a loro vengano dedicate cura e attenzione.



LA DOTT.SSA MARTINA STUDER è una psicologa specializzata in neuropsicologia (FSP). Dall'autunno 2022 lavora come psicologa senior nel dipartimento di neuropediatria e sviluppo pediatrico dell'Ospedale Pediatrico Universitario di Basilea (UKBB), dove si occupa principalmente di bambini e adolescenti con malattie neurologiche, lesioni cerebrali acquisite o disturbi dello sviluppo.

I familiari cercano di incoraggiare i pazienti. Tuttavia, loro stessi lottano con preoccupazioni e paure. Come possono proteggersi i familiari e preservare la propria salute mentale nell'affrontare l'epilessia di un membro della famiglia?

È molto importante che i familiari si prendano cura della propria salute fin dall'inizio. Essere genitori è di per sé un compito impegnativo. I genitori di bambini con epilessia o altre malattie croniche devono affrontare sfide aggiuntive che rendono il compito molto più difficile. La salute dei genitori e la relazione di coppia sono fondamentali. I genitori dovrebbero prendersi regolarmente delle pause per ricaricare le batterie. I professionisti dovrebbero anche prestare attenzione ai genitori e, se necessario, indirizzarli a buoni servizi sociali o organizzazioni come Epi-Suisse, che offrono ottimi servizi.

Quali sono i principali problemi dei familiari?

La preoccupazione più grande dei genitori è il futuro sviluppo del proprio figlio. Si chiedono cosa accadrà dopo e se il figlio potrà continuare il percorso di sviluppo intrapreso finora. Poiché non tutti gli insegnanti sono ugualmente ben informati, anche la loro informazione e il supporto da parte della scuola possono essere una preoccupazione. Inoltre, ci sono molti appuntamenti da rispettare, il che rappresenta un ulteriore onere, soprattutto se ci sono fratelli.

Quali oneri finanziari si trovano ad affrontare i familiari di persone affette da epilessia a causa della malattia?

I costi medici sono generalmente coperti dall'assicurazione invalidità (AI). Tuttavia, ci sono molti altri costi, come quelli per gli appuntamenti, le assenze dal lavoro o i costi del parcheggio, che possono sommarsi.

Di cosa hanno più bisogno i familiari secondo lei?

Nel caso di una prima diagnosi, è importante che i familiari siano informati esaurientemente e in modo adeguato. Dovrebbero sapere che non hanno colpe e come reagire alla prossima crisi. Inoltre, se necessario, dovrebbero ricevere tempesti-

vamente un supporto psicoterapeutico. Purtroppo, molti psicoterapeuti sono al completo e l'offerta dovrebbe essere potenziata.

Quali opzioni di supporto sono disponibili per i familiari di persone affette da epilessia?

Epi-Suisse, con gli Epi-Coach, svolge un ruolo pionieristico e offre buoni opuscoli informativi e servizi, anche per i bambini. Eventi come «Famoses» sono specificamente rivolti a genitori e bambini e offrono preziose informazioni e opportunità di scambio.

Che ruolo svolgono l'ambiente familiare, gli amici e i parenti, nell'affrontare le sfide legate all'epilessia?

L'ambiente gioca un ruolo importante. Amici e parenti possono fornire supporto emotivo, alleviare lo stress e mostrare comprensione. Possono permettere ai genitori di prendersi delle pause, subentrando loro nella cura del bambino. Tuttavia, è importante che anche loro siano bene informati.

Quanto sono efficaci le offerte e le risorse attualmente disponibili per supportare i familiari di persone affette da epilessia? Ci sono aree in cui sono necessari miglioramenti?

I servizi di supporto ci sono e sono ottimi, ma devono anche raggiungere le persone. I caregiver primari hanno la responsabilità di creare un ponte e trasmettere informazioni. La consapevolezza nella popolazione generale potrebbe essere ulteriormente aumentata, soprattutto per quanto riguarda le malattie neurologiche e psichiatriche. Anche la stigmatizzazione è ancora un problema da affrontare. Ci sono ancora miti e pregiudizi, soprattutto per le malattie neurologiche o psichiatriche. Le campagne informative possono aiutare a sfatare questi miti. I social network possono anche essere utilizzati a scopo educativo.

Cosa si augura dalla politica?

Mi auguro che la politica potenzi il settore della medicina pediatrica e adolescenziale e affronti le note carenze assistenziali. Dovrebbero esserci sufficienti offerte te-

rapeutiche per bambini e adolescenti con malattie neurologiche come l'epilessia, che non siano limitate ai pazienti, ma si estendano anche ai familiari, poiché anche loro sono molto importanti.

INTERVISTA: CAROLE BOLLIGER



CONSIGLI PER I FAMILIARI

- **Informarsi:** i familiari bene informati possono reagire meglio alle crisi e si sentono più sicuri nel gestire la malattia. Organizzazioni come Epi-Suisse offrono preziose informazioni e supporto.
- **Cura di sé:** pause regolari e la possibilità di coltivare i propri interessi e hobby sono importanti per la propria salute mentale.
- **Cercare supporto:** lo scambio con altre famiglie colpite e l'utilizzo di offerte di supporto possono essere di sollievo.
- **Comunicazione:** conversazioni aperte all'interno della famiglia e con gli amici possono evitare malintesi e promuovere la comprensione.
- **Aiuto professionale:** se necessario, dovrebbero essere utilizzati servizi psicologici o terapeutici per gestire il carico emotivo.

OFFERTE DI SUPPORTO

- **Epi-Suisse:** offre informazioni complete, consulenze e programmi speciali per i pazienti e le loro famiglie.
- **Servizi sociali:** possono aiutare nell'organizzazione del supporto quotidiano e degli aiuti finanziari.
- **Gruppi di auto-aiuto:** permettono lo scambio di opinioni ed esperienze con altri pazienti e offrono supporto emotivo.

DARE VOCE ALLE PERSONE CON EPILESSIA

Neira Heim, 26 anni, è un'insegnante, la cui storia personale è fonte d'ispirazione. A dieci anni ha avuto il primo attacco epilettico, che ha sconvolto la sua vita e quella della sua famiglia. Oggi si impegna per infondere coraggio ai bambini e a tutte le persone con l'epilessia.

Il suo primo attacco, a dieci anni, senza alcun segno premonitore, ha completamente rivoluzionato la sua vita e quella dei suoi cari, imponendole limitazioni che a una bambina pesavano almeno quanto la malattia.

MOMENTI DIFFICILI

Malgrado le difficoltà, Neira non si è mai persa d'animo, comunicando apertamente i propri desideri e stati d'animo. Così ha imparato a convivere con la malattia e con la disinformazione in materia di epilessia. È per questo che ora, come insegnante, s'impegna per offrire ai bambini con epilessia il supporto che a lei è mancato.

SEMPRE ACCOMPAGNATA

Al primo attacco purtroppo ne seguirono altri. Per questo Neira doveva sempre essere accompagnata ovunque, una mi-

sura di sicurezza che per un'adolescente poteva essere fonte di frustrazione. Poi una cura farmacologica ha scongiurato le crisi per un anno. Un sollievo, ma solo temporaneo.

LA PASSIONE PER I CAVALLI

I cavalli sono sempre stati una costante nella vita di Neira e l'hanno aiutata anche nella malattia, in particolare il suo amato pony Lucco. Ora Neira sta bene e sa gestire i suoi farmaci e gli effetti collaterali. Insegna con passione, ha una vita attiva, va in palestra e, con la patente di guida, si sente libera e soddisfatta della sua vita.

IMPEGNO PER EPI-SUISSE

Le esperienze hanno segnato Neira Heim e la motivano a impegnarsi per le altre persone con epilessia. Lavora come Epi-Coach per Epi-Suisse, partecipando come



testimonial alle conferenze nell'ambito di eventi di Epi-Suisse e il prossimo anno si candiderà come membro del Consiglio di amministrazione di Epi-Suisse. «Voglio dare voce e fornire il mio sostegno alle persone con epilessia, soprattutto ai bambini.» In particolare è impegnata sul fronte educativo e informativo. «Noi epilettici siamo come gli altri, abbiamo solo sfide diverse.» L'epilessia va compresa e non stigmatizzata e per questo bisogna parlarne apertamente.

«È IMPORTANTE CREDERE IN SÉ STESSI E NON ARRENDERSI MAI.»

Il suo atteggiamento positivo e il suo instancabile impegno per gli altri la rendono un modello. Il percorso di Neira Heim è un esempio ispiratore di come si possano realizzare i propri sogni con coraggio e determinazione, mentre si dà voce agli altri. «È importante credere in sé stessi e non arrendersi mai.»

TESTO: CAROLE BOLLIGER

FOTO: MARKUS HÄSSIG

