

EPILESSIE E RESILIENZA FAMILIARE

Una guida per genitori e operatori

A CURA DI
GIORGIO REZZONICO
E GIULIANA FLORIT



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile con Adobe Digital Editions. Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.



I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

EPILESSIE E RESILIENZA FAMILIARE

Una guida per genitori e operatori

**A CURA DI
GIORGIO REZZONICO
E GIULIANA FLORIT**

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2016 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Prefazione, di *Ottavia Albanese* pag. 7

Introduzione, di *Giorgio Rezzonico e Giuliana Florit* » 11

Parte I - L'epilessia e i suoi effetti

1. Le epilessie, di *Massimo Mastrangelo* » 19

2. Disturbi cognitivi nelle epilessie ad esordio infantile,
di *Stefania Maria Bova* » 29

3. Il bambino con epilessia. Comorbidità con altri disturbi,
di *Emanuela Iacchia e Maria Grazia Strepparava* » 36

4. È difficile essere genitore, ma è possibile! L'impatto dell'epilessia sul ruolo genitoriale, di *Marco Bani e Giorgio Rezzonico* » 52

Parte II - Il percorso verso la resilienza

5. Radici ed evoluzione del concetto di resilienza familiare, di *Giorgio Rezzonico e Giuliana Florit* » 61

6. Una storia di resilienza, di *Andrea Cottini* » 73

7. La narrazione come strumento di consapevolezza, di *Giorgio Rezzonico e Laura Belloni Sonzogni* » 81

8. Identità personale ed epilessia: l'attaccamento come fattore di resilienza , di <i>Saverio Ruberti</i>	pag. 101
9. Resilienza e coppia genitoriale , di <i>Maurizio Dodet</i>	» 112

Parte III - Dalla diagnosi alla presa in carico

10. Diagnosi e malattia: decostruzione e ricostruzione del significato , di <i>Giorgio Rezzonico e Laura Belloni Sonzogni</i>	» 123
11. Le narrative dei genitori: la scrittura come sorgente di consapevolezza , di <i>Laura Belloni Sonzogni</i>	» 142
12. Esperienze di psicoeducazione familiare , di <i>Marco Bani, Marta De Rosa e Annalisa Parente</i>	» 157
13. Percorsi verso la resilienza , di <i>Francesca Dall'Acqua e Manuela Testa</i>	» 163
Riferimenti bibliografici	» 174
Gli autori	» 195

Prefazione

Per fare spazio alla conoscenza è necessario prima e soprattutto prendere coscienza delle barriere che esistono fra noi, cioè i propri pregiudizi, paure, rigidità e solo dopo sarà possibile cercare e individuare strategie e strumenti per superare queste barriere e aprirsi all'ascolto che è un'arte da sviluppare. Ascoltare è fare silenzio per entrare in comunicazione prima con noi stessi e poi con gli altri. Il silenzio predispone tutta la nostra persona all'accoglienza dell'altro, anche di ciò che non ci è familiare. Da qui parte il processo d'ascolto.

L'incontro con chi vive situazioni di difficoltà è dirompente perché rende evidente e tangibile ciò che è proprio della condizione umana e che cerchiamo di nascondere: la fragilità, il senso del limite, la paura della malattia e della morte. Quindi per iniziare ad ascoltare l'altro bisogna iniziare a capire quale effetto mi fa l'altro, che cosa scatena in me, avendo la consapevolezza che in fondo noi ci conosciamo poco e che anche quello che noi non conosciamo di noi stessi, continua a lavorare dentro di noi. Ascoltare è comunque indispensabile per entrare in una relazione soprattutto con chi ha ricevuto una diagnosi. Un primo errore o pericolo, a cominciare dal genitore, è quello della generalizzazione e della categorizzazione utili ai fini diagnostici, ma non per instaurare una relazione. Se ogni persona è un patrimonio, unico, da conoscere, ascoltare e scoprire perché paradossalmente ogni genitore cerca nel proprio figlio ciò che lo rende simile a tutti gli altri, che risponda all'immagine che si era fatta di lui nell'attesa, che rispecchi caratteristiche conosciute e spesso idealizzate? A maggior ragione un figlio con aspetti problematici risponde ad attese culturali e filosofiche di una relazione con una persona unica, diversa da tutte, da conoscere per scoprire il suo patrimonio, la sua ricchezza. Ma quasi ogni madre alla nascita del figlio problematico prova paura e senso di colpa per cui l'attenzione non sarà rivolta alla persona che nasce perché la malattia o l'handicap invade e pervade tutto ciò che circonda il bambino. La sola presenza di un figlio pro-

blematico può mettere in discussione l'equilibrio familiare e conseguentemente quello sociale e la comunità si difenderà emarginando il nucleo familiare che a sua volta identificherà nel figlio la causa di tutti i problemi e scaricherà su di lui le proprie frustrazioni e il senso d'impotenza.

La tendenza da parte dei genitori ad isolarsi nel proprio dolore è molto forte e non aiuta a superare questo momento difficile, mentre la condivisione dei propri stati d'animo, delle proprie emozioni (paure, dolori, gioie) può consentirli. Una delle paure più forti è quella del futuro che si potrebbe sintetizzare in "chi lo amerà dopo di noi?". Anche in questo caso il problema del figlio può prendere il sopravvento, come se il figlio non fosse parte attiva, unico protagonista della propria vita e non potesse elaborare strategie e percorsi di vita autonomi. Questo sgomento può generare diverse reazioni: la protezione che tende a fissare in un'infanzia perpetua il bambino, quasi fosse rimasto nel grembo materno; oppure è possibile che si tenda ad accelerare tutte le tappe evolutive del bambino in modo che egli cresca in fretta, diventi grande e consapevole sia dei suoi limiti sia delle sue capacità residue. In altri casi può accadere che l'amarezza e la sfiducia dei genitori mortifichino il significato di maturazione e sviluppo del figlio e che la disillusione dei genitori tenda a sottrarre ogni spazio all'imprevisto e li renda incapaci di immaginare un futuro e un senso per la vita del figlio. In questa situazione un ruolo importante è rivestito dalla confusione: numerose volte i genitori si chiedono: «cosa devo fare?» In realtà, come confermano anche testimonianze autobiografiche di persone disabili i genitori cercano, attraverso un meccanismo di difesa, di razionalizzare l'handicap, perseguendo la guarigione anche là dove non ci sono speranze. Il genitore non si rassegna e continua ad attendere quel figlio sano che non è mai nato. Spesso questo sentimento d'attesa accompagna per tutta la vita il rapporto con il figlio. In questa situazione essi non cercano un reale rapporto con il figlio, ma uno ipotetico con il figlio che dovrà guarire. Il tempo che il genitore dedicherà al figlio sarà occupato, il più delle volte, da terapie, dalla continua incitazione al figlio ad assumere posizioni corrette, da progetti volti a un futuro dove il figlio sarà sano. Così facendo i genitori vogliono ricreare quel rapporto coniugale e filiale che vivevano durante il periodo della gestazione, continuando ad attendere ancora quel figlio ideale.

La solitudine può accompagnare buona parte dell'infanzia, dell'adolescenza e, in numerosi casi, dell'età adulta: il bagaglio di frustrazioni che un bambino si porta appresso nell'adolescenza deriva proprio dall'impossibilità che ha nell'infanzia di guarire e riuscire a rendere felici i propri genitori. D'altra parte il desiderio d'indipendenza che ad un certo punto può emergere e che potrebbe aiutarlo a maturare attraverso personali esperienze può stupisce e sgomentare i genitori i quali hanno raggiunto negli anni

un certo equilibrio, con la tendenza a far rimanere bambino il figlio, quasi a voler mantenere la loro giusta e meritata serenità. I genitori si aspettano gratitudine dal figlio per averlo tenuto con loro, assistito, accudito, educato e amato nonostante tutto. Una scelta di vita che il figlio può intraprendere, per manifestare la sua gratitudine, potrebbe essere quella di rinunciare all'indipendenza, alla crescita e ad una propria vita, perpetuando un rapporto infantile con i genitori. La famiglia è vissuta, in questo caso, come unico e sicuro punto di riferimento. Allora egli, per far fronte alla paura, può, ad esempio, manifestare in più occasioni la sua fragilità fisica, ma soprattutto psichica, rassicurando attraverso questo suo nuovo meccanismo i genitori, e di conseguenza se stesso.

I sentimenti all'interno della famiglia possono essere alterati, disturbati o confusi ed il rapporto genitori e figli necessita durante il percorso evolutivo di continui adeguamenti e aggiustamenti.

Queste riflessioni vogliono evidenziare quanto sia importante e determinante l'intervento che viene raccontato in questo libro.

Gli autori di questo interessante e stimolante volume hanno privilegiato la prospettiva dei genitori e hanno deciso di rivolgersi a loro per intraprendere un lavoro atto a sviluppare e potenziare la resilienza familiare e potenziare le proprie risorse sul piano personale e sociale. Un intervento siffatto aiuta a sviluppare tali capacità e permette alle persone resilienti di trovare in se stesse, nelle relazioni umane, nei contesti di vita gli elementi e la forza per superare le avversità. Essi parlano di resilienza familiare come "percorso che la famiglia segue adattandosi e raggiungendo il benessere a fronte di condizioni stressanti. Tra i principali meccanismi implicati nei processi di potenziamento della resilienza, intesa come capacità della persona di resistere agli urti della vita senza spezzarsi o incrinarsi, esiste il più ampio processo di regolazione delle emozioni che non sono solo l'esito del processo di valutazione delle situazioni, ma anche di come reagiamo ad esse.

Ecco allora che un intervento formativo specifico per attivare processi di cambiamento finalizzati ad aumentare il potere contrattuale della persona, le sue possibilità di scambio di risorse e affetti, la sua autonomia, il senso di responsabilità verso se stesso e verso gli altri conduce a un miglioramento globale della qualità di vita.

In questa prefazione desidero menzionare Santina Portelli, la sua generosità ed il suo punto di vista positivo, particolarmente proficuo nella disabilità. È una persona tetraplegica spastica ma resiliente, metacognitiva e inclusiva. È membro dell'associazione mondiale dei pittori che dipingono con la bocca, è laureata in psicologia ed ha espresso le sue riflessioni nelle lezioni tenute all'interno del corso di "Psicologia delle disabilità e dell'integrazione" all'università di Milano Bicocca. Il suo punto di vista co-

me disabile, interno alla problematica che questo libro affronta, è un valido contributo per quanto riguarda il processo di costruzione della propria identità, con particolare riferimento ai rapporti con la famiglia, alla coscienza che la persona disabile può avere di sé e alla capacità di separare il proprio sé dalla sua patologia.

Prof. Ottavia Albanese
Università di Milano Bicocca

Introduzione

Quando si affrontano patologie complesse – e l'epilessia è fra queste – occorre ricercare soluzioni complesse. Gli aspetti medici e sociali, il polimorfismo del disturbo e la variabilità delle evoluzioni sono tutti differenti fattori che diventa importante individuare e analizzare. Ciascuno di questi fattori può essere a sua volta osservato da molteplici punti di vista: quello del genitore, del bambino, del medico, della rete sociale fino a quello istituzionale e normativo. Nella costruzione del percorso di presa in carico e cura si tratta d'explorare che cosa di utile può fornire quella specifica prospettiva e come essa influenzi e sia a sua volta influenzata dalle altre.

Affrontare la complessità nelle sue molteplici forme può indurre a ritenerla un problema da semplificare in modo drastico, operando una radicale riduzione fino a un livello lineare, nella speranza di soluzioni apparentemente semplici e immediate. Si consideri tuttavia che in diverse situazioni – anche di tipo medico, come in alcune condizioni d'urgenza – tale via rappresenta l'unica ed efficace strategia percorribile.

Quando questa riduzione viene effettuata è opportuno tenere presente comunque tutti gli elementi, pur privilegiandone uno, diminuendo considerevolmente i rischi relativi alla riduzione della complessità. Non si tratta quindi di proporre in modo alternativo “o questo o l'altro” ma, in modo inclusivo, “prevalentemente questo ma forse anche altri”.

Risulta fondamentale quindi la scelta del punto di osservazione, che orienta l'agire che ne consegue: in questo volume si privilegia la prospettiva dei genitori che ci permette d'accompagnarli lungo un percorso irto di difficoltà in un divenire temporale spesso non determinabile.

Abbiamo deciso di rivolgerci ai genitori del bambino affetto da epilessia affinché la loro sofferenza e il ruolo cardine che come coppia rivestono nei processi di resilienza individuale e familiare non vengano più trascurati.

Si tratta di riconoscere, far emergere o sviluppare le risorse necessarie al superamento della crisi, favorendo la dimensione della consapevolezza e della possibilità di scelta autonoma e responsabile.

Crisi, consapevolezza e risorse sono per noi parole chiave in tema di resilienza familiare ovvero “il percorso che la famiglia segue adattandosi e raggiungendo il benessere a fronte di condizioni stressanti”.

La diagnosi di una patologia quale l'epilessia di un figlio crea inevitabilmente una *crisi* individuale in ognuno dei genitori con l'emergere di emozioni e di una trama narrativa legata ai propri sistemi di significato con vissuti specifico sia verso il figlio che verso il partner. I genitori possono avvertire emozioni intense e penose determinate da sensazioni non accetate dai propri sistemi di significato e non esplorate in precedenza nonché dalla tensione per gli stimoli al cambiamento.

I genitori vengono sottoposti ad agenti stressanti di intensità elevata a cui sono obbligati a far fronte secondo le proprie possibilità e ciò può dar luogo a percorsi differenti sia adattativi che disadattativi.

Quando il riposizionamento emotivo è accompagnato dall'introduzione di significati personali nuovi può dar luogo a un cambiamento profondo caratterizzato dalla riorganizzazione del senso di sé e del senso della realtà. Le sensazioni di disagio inevitabili di fronte alle situazioni perturbanti saranno ora più accettabili in quanto è più complesso il sistema di significati che nel frattempo si sono costruiti.

La perturbazione emotiva che caratterizza i momenti critici rappresenta un importante potenziale intrinseco può costituire un potenziale intrinseco nel momento in cui è accompagnato dalla *consapevolezza* di questo processo e quindi dalla esplorazione orientata e legittimata nella dimensione intersoggettiva.

In linea con il concetto di resilienza vogliamo sottolineare il fatto che ogni individuo possiede non solo la capacità di sopravvivere alle difficoltà, ma anche di superare le avversità mostrando livelli di funzionamento migliori rispetto a quelli che precedevano la crisi; sottolineando così il valore delle *risorse*. Questo naturalmente vale anche per le famiglie che hanno ricevuto una diagnosi di epilessia.

In tema di prevenzione del disagio psichico – sia dei genitori sia dei bambini affetti da epilessia – viene affrontato secondo il pensiero cognitivo post-razionalista. Nell'ambito di tale approccio il disagio psichico è strettamente connesso a come gli individui attribuiscono significato agli eventi, ovvero a come li interpretano.

Il senso che ciascuno di noi dà agli accadimenti della propria vita è anche alla base del processo di costruzione dell'identità personale. La mente narrativa attraverso il linguaggio struttura e organizza i contenuti in racconti che vanno a comporre la nostra storia personale. Le modalità nar-

rative si apprendono nelle prime interazioni significative che instauriamo con le figure d'attaccamento. Fa da cornice a questo tipo di concettualizzazione la teoria dell'attaccamento, che vede nell'intersoggettività delle relazioni familiari la linfa per la nascita delle narrative personali.

Le narrative personali dei genitori e il lavoro di messa a fuoco, integrazione, riorganizzazione dei significati personali diviene il fulcro del processo di prevenzione e cura del disagio psichico e del recupero del senso di identità che viene fortemente perturbato durante la crisi.

Lo strumento di intervento elettivo da noi sviluppato è il *counselling* alla coppia e alla famiglia secondo il modello cognitivo-relazionale.

Tale strumento ci permette di organizzare in modo finalizzato le tematiche connesse – consapevolezza, attaccamento, narrativa – e soprattutto di intervenire in specifico sulla resilienza individuale, di coppia e/o familiare.

Il libro si rivolge primariamente ai genitori ma anche a tutti coloro che possono trarre beneficio dalla comprensione della prospettiva delle famiglie che hanno a che fare con tali condizioni critiche: personale medico e infermieristico, operatori sociali, educatori, docenti e psicologi che sono in contatto con le famiglie.

Nella prima parte di questo volume si presentano gli aspetti medici delle epilessie e dei relativi disturbi cognitivi e comportamentali a esordio infantile. Viene approfondito il tema della comorbilità con altri disturbi e le influenze degli stessi sulle relazioni familiari e sul ruolo genitoriale.

La seconda parte introduce in modo sistematico gli aspetti salienti del concetto di resilienza familiare intesa come capacità di far fronte in modo attivo alle avversità della vita individuando le risorse per raggiungere un equilibrio familiare differente e adattivo.

A questo punto si apre lo scenario della narrazione come fondamentale strumento di consapevolezza per i genitori. Essa favorisce il processo di esplorazione del dominio emotivo, di costruzione di senso e dell'identità personale e familiare.

In modo specifico viene quindi approfondito il tema dell'attaccamento/accudimento come fattore di resilienza. Ciò trova una sintesi nell'individuazione delle modalità con cui la coppia genitoriale può ampliare in modo esperienziale le proprie possibilità, confrontandosi con la dimensione epilettica sviluppando la resilienza familiare.

La terza parte presenta una serie di contributi che conducono la famiglia dalla diagnosi alla gestione delle problematiche della presa a carico: la decostruzione e ricostruzione del significato di malattia è un elemento centrale nello sviluppo attivo delle potenzialità di cambiamento in senso resiliente.

Il valore del racconto come strumento di consapevolezza e al tempo stesso veicolo di condivisione dell'esperienza della storia di malattia è ar-

gomento del contributo in cui viene presentata la dimensione operativa dell'utilizzo delle narrative in ambito familiare.

A complemento di questa parte segue la descrizione di storie familiari a vario titolo esemplificative di percorsi verso la resilienza, storie in larga parte frutto dell'attività clinica svolta presso il reparto di Neurologia Pediatrica dell'Ospedale dei Bambini V. Buzzi di Milano da un'équipe di psicologi del progetto Panda Onlus.

L'intervento dell'équipe è rivolto ai genitori e finalizzato a sviluppare la resilienza individuale, di coppia e della famiglia. Si tratta di un momento particolare in cui il tentativo è quello di sviluppare la consapevolezza nell'affrontare i vari problemi che insorgono utilizzando il contesto ospedaliero come punto di partenza della costruzione di un percorso che sia di facilitazione ai genitori e consenta quindi lo sviluppo delle potenzialità del figlio.

Questo libro ha una storia che deriva dall'intrecciarsi di differenti narrative per comporre un percorso armonico in un processo in cui i solisti si fanno coro. Abbiamo presente la voce dell'istituzione Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano, del suo reparto di Neurologia Pediatrica diretto dal dott. Mastrangelo, dei professionisti di Progetto Panda Onlus e il supporto fornito da Medici in Famiglia. Quindi le persone che desideriamo ringraziare sono molte e diverse sono presenti con il loro contributo in questo libro.

Fra queste però a una va senz'altro il nostro ringraziamento ovvero a Massimo Mastrangelo che ha avuto a cuore la domanda che ha dato impulso e forma al libro: "perché alcune famiglie pur con figli altamente problematici sul piano clinico riescono a raggiungere un buon equilibrio mentre in altre situazioni apparentemente più gestibili altre famiglie si trovano in difficoltà oppure si disgregano?". La risposta a questa domanda è proprio nell'esperienza che qui presentiamo.

Un ringraziamento particolare va agli operatori del Progetto Panda Onlus – coordinati nel tempo da Eleonora Costi, Chiara Trubini, Romina Castaldo – Associazione che da anni opera a sostegno del benessere delle famiglie e quindi alla lungimiranza di Paolo Colonna e all'intelligente dedizione di Caterina Gullo nonché alla determinazione di Rita Bisanti. Analogamente vogliamo ringraziare i responsabili e gli operatori di Medici in Famiglia (MIF) che sostengono con entusiasmo e competenza assieme agli operatori di Progetto Panda Onlus le famiglie che attraversano una crisi.

Un ringraziamento ai tirocinanti psicologi in formazione delle Scuole di formazione in psicoterapia cognitiva di Como diretta da Adriana Pelliccia e alla scuola Nous di Milano diretta da Fabio Giommi: la curiosità e l'inte-

resse degli allievi è uno stimolo alla riflessione e alla condivisione di esperienze innovative.

Non da ultimo ringraziamo Chiara Colombo per il suo accorto e attento sostegno editoriale.

Giorgio Rezzonico e Giuliana Florit

Parte I

L'epilessia e i suoi effetti

1. Le epilessie

di *Massimo Mastrangelo*

1. Introduzione

Epilessia deriva dal verbo greco *ἐπιλαμβάνειν* (*epilambanein*) che significa «essere sopraffatti, essere colti di sorpresa». Secondo il codice di Hamurabi (2000 anni prima di Cristo) chi era affetto da epilessia non poteva contrarre matrimonio, testimoniare in giudizio, ed inoltre il contratto di acquisto di uno schiavo poteva essere dichiarato non valido qualora il medesimo avesse presentato una crisi entro tre mesi dalla stipula del medesimo. È solamente Ippocrate, 400 anni prima di Cristo, che definisce l'epilessia come una patologia che ha «origine dal cervello» e che quindi va considerata «come le altre malattie». Ciò nonostante lo stigma sociale e il pregiudizio sulla natura “demoniaca” della malattia si è protratto fino ai giorni nostri (Canger, 1993).

Le persone affette da epilessia, al di là della malattia in sé, possono essere oggetto di discriminazione sociale e fraintendimenti tanto che lo stigma sociale può avere un impatto significativo sulla qualità della vita, imponendo nella quotidianità limiti che erano assenti prima della comparsa della malattia. Tanto che a tutt'oggi la discriminazione sociale spinge spesso le persone affette e le loro famiglie a vivere la malattia con disagio, vergogna e persino a nasconderla.

Proprio per rispondere a queste situazioni di disagio, personale e sociale, nel 1997 la World Health Organization (WHO), l'International League Against Epilepsy (ILAE) e l'International Bureau for Epilepsy (IBE) hanno intrapreso una campagna globale contro l'epilessia denominata “Fuori dall'ombra”. Tra i suoi obiettivi:

- aumentare la consapevolezza pubblica e professionale rispetto all'epilessia come malattia del cervello frequente e trattabile;
- rendere nota l'epilessia alla popolazione;
- promuovere l'educazione pubblica e professionale sulla malattia;