



ISTITUTO DI PSICOLOGIA SOMATORELAZIONALE

Tra silenzi e parole

Esperienze di counseling con persone con epilessia

Tirocinio svolto presso ELO – Epilessia Lombardia Onlus

Tesina di Counseling

Davide Berveglieri – IPSO 25

Anno 2025

*"Quando qualcuno ti ascolta davvero, senza giudicarti,
senza cercare di assumersi la responsabilità al posto tuo,
senza provare a plasmarti, è una sensazione straordinaria.*

*Quando sono stato ascoltato e sentito,
ho potuto percepire di nuovo il mio mondo in modo diverso e andare avanti.*

*È sorprendente come ciò che appariva insolubile
diventi affrontabile quando qualcuno ascolta."*

Carl Rogers, *On Becoming a Person* (1961)

Sommario

Premessa	4
1. Primo incontro con l'epilessia	4
2. Il tirocinio in ELO: contesto e attività	11
3. Il linguaggio nella relazione d'aiuto con persone con epilessia	12
4. L'importanza dell'ascolto rogersiano con persone con epilessia	15
5. Esperienza di relazione d'aiuto individuale	17
6. Il counseling nei gruppi di auto-aiuto	20
7. Vissuti condivisi: io e le persone con epilessia	22
8. Conclusioni e riflessioni finali	26
Tabelle	28
Bibliografia	29
Ringraziamenti	30

Premessa

Questa tesina è un racconto esperienziale. Non nasce per dimostrare qualcosa in termini clinici o accademici, ma per mettere in luce ciò che ho vissuto, sentito e appreso nella relazione d'aiuto con persone con epilessia e con i loro familiari, durante il tirocinio svolto presso ELO – Epilessia Lombardia Onlus. Ho provato a scrivere con la stessa postura con cui ho cercato di stare in relazione: con misura, lasciando spazio, evitando spiegazioni totalizzanti, accogliendo anche ciò che non capivo subito. Le riflessioni che seguiranno sono intrecciate al mio percorso di formazione triennale presso IPSO e arricchite da letture di approfondimento che mi hanno aiutato a consolidare e contestualizzare quanto osservato sul campo. In linea con quanto mi pare d'aver appreso dell'approccio coltivato in IPSO, ho cercato il minimo intervento, la sospensione del giudizio e l'attenzione al non verbale (ritmo, pause, respiro) nella relazione.

Nelle pagine che seguono descriverò le attività svolte:

- counseling individuale con persone adulte con epilessia e con i loro familiari di ogni età;
- supporto alla facilitazione di gruppi di auto-aiuto composti da persone con epilessia e familiari;
- supporto allo sportello di ascolto presso l'Ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale dei Bambini "Vittore Buzzi" di Milano;
- partecipazione alle vacanze dedicate a persone con forme gravi di epilessia, con attività di ascolto e supporto agli operatori.

Durante tutte le attività di tirocinio, ho curato la stesura di un diario degli incontri e delle sedute, in aggiunta rispetto a quanto suggerito da IPSO nelle sedute con clienti individuali. L'idea era quella di fissare subito dopo ciascun incontro gli aspetti cognitivi, somatici di *sentizioni* (sensazioni ed emozioni) e verbali. Li ho riportati in questo elaborato, separandoli dal resto con un riquadro.

Questa tesina è articolata in otto capitoli, che ripercorrono il mio percorso di tirocinio e di crescita personale e professionale. Nel Capitolo 1 racconto il primo incontro con il mondo dell'epilessia e le prime comprensioni sullo stigma e sulla paura. Nel Capitolo 2 descrivo il contesto del tirocinio e le attività svolte. I Capitoli 3 e 4 approfondiscono linguaggio e ascolto: non come capitoli teorici, ma come pratiche vive, intrecciate ai casi. Il Capitolo 5 raccoglie alcune esperienze individuali per me decisive; il Capitolo 6 riguarda i gruppi di auto-aiuto; il Capitolo 7 prova a dare un nome ai vissuti condivisi (miei e delle persone incontrate). Le Conclusioni non chiudono: lasciano aperte alcune domande e indicano, forse, una direzione.

Nel raccontare questo percorso, è necessario tutelare la riservatezza delle persone incontrate durante il tirocinio. Per questo motivo, le esperienze reali a cui farò riferimento saranno presentate utilizzando nomi di fantasia (stelle e costellazioni per le persone con epilessia, piante mediterranee per familiari e caregiver e nomi di venti per facilitatori e operatori) e omettendo ogni dettaglio che possa renderle identificabili, pur mantenendo intatto il senso e il valore delle situazioni descritte.

Il mio racconto esperienziale nasce da un incontro collettivo: una scena costruita in mesi di lavoro teatrale che mi ha introdotto, senza parole di troppo, ai temi dello stigma, dell'ascolto e dei silenzi. Da lì comincia il mio primo sguardo.

1. Primo incontro con l'epilessia

Il mio primo incontro significativo con persone con epilessia risale a giugno 2024. Mia moglie, attrice e counselor specializzata in mediazione teatrale, stava portando a compimento un laboratorio di Teatro BenEssere — un percorso di counseling artistico a matrice teatrale, durato otto mesi, da

ottobre 2023 a giugno 2024 — condotto con un gruppo di otto persone con epilessia, sia farmacoresistenti sia no.

Quel giorno accompagnavo mia moglie senza alcun ruolo attivo nella rappresentazione, ma ero curioso di osservare. La mise-en-scène era composta da otto monologhi scelti e interpretati dagli allievi, e non si svolgeva in un teatro tradizionale. L'associazione organizzatrice, ELO – Epilessia Lombardia Onlus, aveva scelto un contesto suggestivo: l'approdo al Po della via Francigena, nel tratto emiliano vicino a Piacenza. A pochi metri dal grande fiume, in uno spiazzo ombreggiato da olmi e pioppi, immersi nell'energia silenziosa della natura, un gruppo di persone con epilessia si preparava a portare in scena mesi di lavoro.

Lì, a due passi dall'acqua, poteva capitare di incontrare Cleopatra o di navigare con Novecento tra il mare e la sua musica. L'essenziale non stava nel copione ma nell'incontro.

Lo stigma non sempre si vede a colpo d'occhio. L'ho colto in esitazioni minime, in risate trattenute, nello sguardo che indugia. Nei racconti emergono storie di imbarazzo e fraintendimenti; non perché "tutti stigmatizzano", ma perché di epilessia si parla poco e quel poco, a volte, è impreciso. In questo silenzio sociale, l'ascolto diventa già un gesto di cura.

Non fu immediato, per me, pensare a un tirocinio con le persone di ELO. Osservavo: le interazioni tra le persone con epilessia, gli sguardi con i familiari, e le conversazioni in cui anch'io, da "nuovo arrivato", cercavo di orientarmi. Forse già allora avevo intuito che il vero filo conduttore fosse l'ascolto — tra loro e con loro — anche se non ne ero del tutto consapevole.

Con il tempo, ripensando a quella giornata di teatro campestre, sentivo crescere un desiderio chiaro: entrare in relazione con questo mondo in modo più diretto. Così, a settembre 2024, decisi di chiedere ufficialmente alla presidente di ELO la possibilità di svolgere il mio tirocinio di counseling all'interno dell'associazione.

Prima di entrare nel cuore del mio tirocinio, desidero introdurre brevemente l'epilessia nelle sue principali forme e nei suoi impatti sociosanitari. Quando ricevetti la conferma della mia collaborazione con l'associazione, avvertii la necessità di approfondire le mie conoscenze sulla malattia. Il responsabile del tirocinio mi consegnò la guida all'epilessia pubblicata dalla LICE – Lega Italiana contro l'Epilessia e dalla Fondazione Epilessia LICE (LICE, 2023).

Questa lettura mi riportò a un concetto più volte citato durante il percorso di formazione in IPSO: il rapporto tra mappa e territorio. La mappa, in questo caso, era costituita dalle informazioni mediche e scientifiche contenute nella guida; il territorio, invece, era rappresentato dalle persone incontrate, con la loro quotidianità, le loro emozioni e le sfide concrete che la malattia impone.

Il termine "epilessia" deriva dal greco *ἐπιλαμβάνω*, che al passivo (*ἐπιλαμβάνομαι*) significa "essere colto di sorpresa" o "essere invaso". È una condizione neurologica, non psichiatrica, che si manifesta in forme estremamente diverse. Più che di epilessia al singolare, è corretto parlare di epilessie. Alcune forme consentono una vita pressoché normale; altre, più rare, si associano a sintomi neurologici, cognitivi o psichici, definiti comorbidità.

A livello mondiale, si stima che circa una persona su cento soffra di epilessia (LICE, 2023), dato probabilmente sottostimato perché, per ragioni psicologiche e sociali, molti preferiscono nascondere la propria condizione. Ho ritrovato conferme di questo fenomeno nei racconti ascoltati durante il tirocinio: storie di reticenza, di paura dello stigma, di silenzi scelti per proteggersi. Globalmente, circa 50 milioni di persone convivono con un'epilessia in fase attiva, cioè con crisi persistenti e/o in trattamento. In Italia, si parla di 500.000-600.000 persone; nei Paesi a medio-basso reddito il tasso è fino a tre volte più alto.

Le crisi epilettiche sono improvvise e molto diverse tra loro: alcune coinvolgono tutto il corpo (tonico-cloniche), altre sono brevi "assenze" con lo sguardo sospeso. Al di là delle classificazioni, ciò che ho visto nei gruppi è la traccia che lasciano: paura di cadere, di farsi male, di essere guardati. Il primo aiuto, spesso, è semplice: proteggere la persona da urti e calore, non inserire oggetti in bocca, attendere la fine dell'episodio; oltre i tre minuti, somministrare il farmaco d'emergenza prescritto e chiamare il 112. Ho ritrovato queste indicazioni nelle letture di riferimento (LICE 2023), ma è il modo in cui vengono agite — con calma e rispetto — a fare davvero la differenza nella relazione.

Se esistesse un modo per misurare in modo preciso le emozioni che accompagnano l'epilessia, credo che la paura risulterebbe tra le più presenti: paura delle crisi, paura delle conseguenze, paura dello sguardo altrui. È una paura che ho percepito in molte persone incontrate, a volte ben nascosta dietro il sorriso, altre volte dichiarata apertamente, e che costituisce uno degli aspetti più rilevanti e meno trattati della malattia. Durante gli incontri dei gruppi di auto-aiuto, la preoccupazione per le possibili conseguenze di una crisi epilettica era costantemente presente, seppur non sempre esplicitata verbalmente. Tale timore si manifestava frequentemente attraverso segnali non verbali, quali posture leggermente incurvate, mani intrecciate sulle ginocchia e sguardi distolti o fissi su un punto indefinito.

Quel pomeriggio il brusio iniziale si era appena spento quando presentammo per la prima volta Altair. La sua voce era calma, ferma, mentre raccontava di un'epilessia che lo accompagnava fin dall'infanzia e di crisi tonico-cloniche intense, domate solo in parte da quattro farmaci. Poi, quasi a sottolineare le sue parole, si chinò in avanti e indicò una cicatrice sotto il mento. *«Questa è piccola»* disse. *«Ma ne ho una più grande sul ginocchio. E poi le costole rotte... Con le mie crisi è normale, ormai ci sono abituato»*.

Per un istante si fece silenzio. Poi Vega si alzò appena dalla sedia, mostrando il gomito. Un segno rosso-brunastro lo attraversava, ampio e irregolare. *«Io non ho crisi tonico-cloniche, quindi non cado»* disse, *«Però durante una crisi di assenza stavo cucinando. Ho lasciato il gomito nell'acqua e mi sono... cotta il gomito! Il medico dice che deve essere rimasto a bagnomaria venti o trenta secondi»*.

Il gruppo rise, ma non di gusto: era una risata breve, quasi trattenuta, un modo per scacciare l'immagine senza lasciarla entrare troppo. Io ascoltavo e osservavo. In quella ironia un po' forzata sentivo un filo di paura, e forse anche di imbarazzo. Annotai nei miei appunti che, mentre parlavano, sia Altair che Vega mantenevano un tono di voce chiuso e una postura rigida, le spalle contratte, i piedi ben piantati a terra.

Forse ciò che non viene detto pesa quanto le parole: il corpo sembra custodire paure che chiedono ascolto.

Le persone con epilessia dispongono generalmente di farmaci anticonvulsivanti da somministrare in caso di crisi prolungata, al fine di interromperne gli effetti. Chi possiede un buon livello di autonomia porta con sé tali farmaci, confidando che eventuali testimoni della crisi siano in grado di somministrarli correttamente. Le persone con minore autonomia, come ad esempio gli studenti della scuola primaria, si affidano invece ai caregiver o al personale scolastico. Questo elemento introduce una prima dimensione sociale dell'epilessia. Durante una crisi epilettica, la necessità immediata è prevenire lesioni dovute alla caduta o alle convulsioni, nonché ridurre i rischi legati a possibili assenze in contesti pericolosi (ad esempio in cucina o in prossimità di fonti di calore). L'intervento iniziale consiste nel sostenere la persona, se non è già caduta, e nel rimuovere eventuali oggetti pericolosi dall'area circostante. Nella maggior parte dei casi, non sono richieste altre azioni se non attendere la conclusione della crisi. Al termine, la persona può presentare ridotta lucidità e scarsa capacità di comunicazione verbale. In questa fase, l'assistenza consiste principalmente nell'offrire presenza e

supporto umano, evitando contatti fisici non richiesti che potrebbero risultare invasivi in un momento di vulnerabilità. Solo qualora la crisi si prolunghi oltre i tre minuti è indicata la somministrazione del farmaco d'emergenza e la chiamata al numero unico di emergenza (112). La somministrazione del farmaco a crisi terminata, così come l'intervento medico emergenziale in assenza di criticità, non ha utilità clinica.

Nonostante la procedura sia relativamente semplice, la sua conoscenza è poco diffusa. Chi assiste a una crisi tonico-clonica può provare intensa paura a causa dell'impatto visivo e motorio dell'episodio e, anche quando mantiene la calma, tende spesso a improvvisare interventi non adeguati o basati su credenze superate (come sollevare i piedi o inserire oggetti nella bocca della persona per evitare il morso della lingua).

L'impatto sociale di una crisi epilettica è rilevante, sia per la persona che la vive sia, in misura non trascurabile, per chi assiste senza una preparazione specifica.

Durante un colloquio individuale con Spica, una frase mi colpì come un fulmine improvviso. Spica teneva le mani intrecciate, ma le dita si muovevano appena, come se cercassero qualcosa da afferrare. Mi fissava, e in quello sguardo c'era la gravità di chi ha attraversato molto più di quello che le parole possono contenere.

Poi parlò, con una voce calma ma intrisa di un peso antico: *«La parte più facile da curare dell'epilessia è l'ignoranza delle persone, ma è anche quella meno prescritta»*.

Rimasi immobile. Le sue parole mi raggiunsero come un colpo secco al petto, e per un istante persi la percezione della stanza. Mi sembrò di sentire la frase rimbalzare tra le pareti, ripetersi, diventare più grande. L'ignoranza... un velo sottile che potremmo strappare con un gesto semplice, e che invece lasciamo lì, a coprire ciò che potremmo vedere chiaramente.

La guardai e mi chiesi: cosa significa per lei sapere che gli altri potrebbero accettarla, e scegliere di non farlo? Immaginai la rabbia che monta, la delusione che scava, la vergogna che serpeggia sottopelle.

Tutto questo, Spica lo stava emanando senza dire altro. Non era solo nel suo sguardo: era nel respiro, nella tensione delle spalle, nella postura che oscillava tra sfida e resa. Mi arrivava addosso come un'onda piena e mi metteva alla prova. Restare presente non fu semplice: sentivo la tentazione di proteggermi, di alleggerire il momento. Ma decisi di restare. E fu, per me, una delle fatiche più autentiche e preziose di quel percorso.

Durante la fase clonica di una crisi tonico-clonica, possono verificarsi il morso involontario della lingua, la fuoriuscita di saliva ai lati della bocca, il rilassamento del pavimento pelvico e la conseguente perdita di controllo degli sfinteri. Si tratta di manifestazioni fisiologiche, ma fortemente stigmatizzate sul piano sociale: spesso non per volontà esplicita, bensì come reazione istintiva e inevitabile di chi assiste.

Questi aspetti, uniti all'impatto visivo ed emotivo della crisi, possono indurre chi è presente ad allontanarsi, lasciando la persona, al termine dell'episodio, a confrontarsi non solo con la stanchezza fisica, ma anche con l'imbarazzo per quanto accaduto.

In ambito scolastico, il farmaco anticonvulsivo d'emergenza più utilizzato è il Micropam, la cui somministrazione avviene per via rettale. In caso di crisi tonico-clonica prolungata, ciò comporta che l'operatore scolastico debba spogliare lo studente o la studentessa e procedere all'inserimento anale del microclisma. È facile intuire il potenziale impatto traumatico di tale procedura, soprattutto in

adolescenti e preadolescenti, ma anche in persone adulte, già in una condizione di estrema vulnerabilità.

Maia lavora in una scuola. L'epilessia è con lei fin dall'infanzia, ma per anni si era manifestata solo con crisi di assenza notturne. Poi, all'improvviso, qualcosa è cambiato. Le crisi hanno iniziato a comparire anche di giorno. E non più soltanto assenze: ora sono tonico-cloniche, improvvise e difficili da ignorare.

«Quando ho avuto la prima crisi di giorno», mi racconta, «la scuola non ha accettato la nuova situazione. Non so bene perché... forse hanno avuto paura che potessi far male agli studenti. O che i genitori si lamentassero».

Fa una breve pausa, inspira, e continua: *«Sai qual è la parte più difficile? Non le crisi in sé... ma i rapporti con le persone. I colleghi mi trattano come sempre, ma c'è qualcosa di diverso, sottile. Alcuni mi guardano un po' più a lungo, come per capire se sto bene. Altri restano in silenzio quando entro in direzione. È come se adesso ci fosse sempre, tra me e loro, questa frase non detta: Maia ha l'epilessia... anche di giorno».*

Nella maggior parte dei casi, le crisi epilettiche insorgono in maniera improvvisa. Per altri, sono precedute da particolari percezioni soggettive, note come aure epilettiche. La presenza dell'aura consente, in alcuni casi, alla persona di anticipare l'insorgenza della crisi e di adottare misure per ridurre il rischio di traumi o conseguenze fisiche. Tale possibilità può attenuare, ma non eliminare, la paura associata alla crisi stessa.

Deneb convive con l'epilessia da quando era bambino. Oggi ha superato i settant'anni e le sue crisi hanno due tratti distintivi: arrivano puntuali, ogni venti o venticinque giorni, e sono sempre precedute da un segnale che lui conosce bene. È un dolore diffuso, che parte dalla pancia e risale lentamente fino alla gola. Lo chiama la sua "aura svizzera", e si presenta due volte: una prima volta, il giorno che precede la crisi, e poi di nuovo, dieci o quindici secondi prima che tutto accada.

Quel preallarme è, per lui, una sorta di alleato: gli concede il tempo di sedersi a terra, riducendo il rischio di farsi male cadendo. Quando lo racconta, Deneb lo fa con un misto di gratitudine e rassegnazione. Si considera fortunato — sì, usa proprio questa parola — ad avere un segnale così chiaro: grazie a lui può prendere i mezzi pubblici, muoversi tra la gente, coltivare una vita relazionale normale. La regolarità quasi "da orologio svizzero" delle sue crisi gli permette di pianificare, di gestire i giorni e le ore con una precisione che, per molti altri, sarebbe impensabile.

Tra le persone con epilessia, avere un'aura anticipatoria così netta è considerato quasi un privilegio. Non tutti la possiedono, e quando c'è, spesso non è precisa: può essere confusa con altre sensazioni o arrivare troppo tardi per mettersi in sicurezza. Deneb lo sa e lo dichiara apertamente: *«Mi è andata bene».*

Eppure, anche con questa fortuna, ci sono momenti che lasciano il segno. Racconta di una crisi in metropolitana, quando si è seduto sulla banchina perché le panchine erano lontane o occupate. *«Al limite mi sporco i pantaloni, ma è il minore dei problemi»*, dice con un sorriso amaro. In quel momento, mentre parlava, ho percepito in lui una vergogna trattenuta, sottile, come un'ombra che non riesce a cancellare del tutto.

La prima linea è farmacologica: in circa il 70% dei casi le crisi sono controllate dai farmaci. La sospensione si valuta dopo lunghi periodi senza crisi, con monitoraggio neurologico (cfr. LICE, 2023).

L'assenza di crisi è anche rilevante sul piano sociale: ad esempio, la patente di guida, sospesa dopo un episodio critico, può essere riottenuta dopo un anno libero da crisi, previa valutazione neurologica.

Nei gruppi di auto-aiuto di adulti con epilessia, il tema della patente salta fuori puntuale... come il caffè dopo pranzo. Per me, la patente è sempre stata un diritto intoccabile, a rischio solo per scelte consapevoli: guidare da ubriaco, sotto effetto di droghe, o in modi che mettono in pericolo gli altri. In altre parole, qualcosa che ti tolgono solo se te la vai a cercare. Per chi vive con l'epilessia, invece, la percezione è molto diversa: la patente può sparire da un giorno all'altro, senza che tu abbia fatto nulla di sbagliato.

Vega lo sa bene. Ha avuto una crisi tonico-clonica qualche settimana fa, la prima dopo molti anni di silenzio. Chi era presente l'ha vista a terra, apparentemente priva di coscienza. Lei racconta che non era incosciente ma in profondo stordimento post-crisi. In buona fede, chi l'ha assistita ha chiamato il 112. In Pronto Soccorso, il medico — come previsto dalla legge — ha segnalato l'episodio alla Prefettura. Ora Vega aspetta. La procedura può durare due o tre mesi, al termine dei quali la Prefettura decide se sospendere la patente.

Quando ne parla, Vega ha la voce ferma, ma le mani tradiscono la tensione. Dice di temere di tornare ai giorni in cui dipendeva da altri per spostarsi o era costretta a contare sui pochi mezzi pubblici disponibili nella sua zona dell'hinterland milanese. Ammette anche la rabbia per la chiamata all'ambulanza: ne capisce le ragioni, ma non riesce a non pensare alle conseguenze. Cerca di contenere quella rabbia, di non mostrarla.

Polluce, invece, vive in attesa di una possibile restituzione della patente. Sono passati tre anni dalla sua ultima crisi e il neurologo è fiducioso. *«Ho l'appuntamento tra tre settimane»* ci dice. *«Se non mi arriva nel frattempo una crisi, sono a posto. E se mi arriva... spero che nessuno chiami i medici»*. Lo dice sorridendo, ma è un sorriso a labbra strette, trattenuto, accompagnato da un respiro alto, tutto nel torace. Una paura sottile, quasi invisibile, ma che resta lì, sospesa tra le parole.

Ascoltandoli, capisco che qui non si parla solo di guidare un'auto. Dietro la patente c'è la paura concreta di rimanere soli, di non poter più uscire quando vuoi, di dover chiedere passaggi o favori, di sentirti un peso. È la paura di perdere quella piccola ma enorme libertà che ti permette di vivere senza dover dipendere da nessuno. E nei loro occhi, in certi momenti, ho visto chiaramente quanto quella paura possa fare più male di una crisi.

Circa il 30% delle persone con epilessia presenta farmacoresistenza, ossia la persistenza delle crisi nonostante la terapia. In questi casi, l'epilettologo modifica nel tempo composizione e dosaggi dei farmaci, con l'obiettivo di ridurre o stabilizzare le crisi. La farmacoresistenza non è sempre definitiva: la risposta ai farmaci può cambiare con l'età, con le condizioni metaboliche generali o grazie a nuovi principi attivi, talvolta disponibili nell'ambito di trial clinici.

Mira ha avuto la sua prima crisi a quarant'anni. Ora ne ha cinquantadue. Per undici anni il farmaco l'ha protetta come una diga silenziosa, finché, l'anno scorso, la crepa è arrivata: una nuova crisi. Il suo epilettologo ha deciso di aumentare il dosaggio.

Quando ne parla, la sua voce vibra tra la rabbia e la stanchezza. Racconta di come, dopo quell'aumento, l'insonnia le abbia rubato le notti, l'inappetenza le abbia svuotato i giorni e un senso di spossatezza le sia sceso addosso come un mantello pesante. *«Ne ho parlato al medico»* dice, le mani che si muovono nervose, *«mi ha detto che gli pareva strano. Ha riportato la dose a prima, ma con un piano di incremento più lento... sempre fino al livello che vuole lui. Lui lo vuole. Io no. Il mio corpo non lo sopporta. Piuttosto mi faccio una crisi»*.

La guardo e vedo tutto il suo corpo combattere: le spalle tese, le mascelle serrate, il respiro alto. È una battaglia tra due forze opposte: l'autorità che le indica la strada e il sentire profondo del suo

corpo che la spinge altrove. Mira ha fatto sette anni di terapia bioenergetica, dice di conoscere bene le sue sensazioni, di fidarsi di esse. «*Non voglio fare quello che il neurologo mi dice senza nemmeno conoscermi*» ribadisce, lo sguardo che non arretra.

Mentre parla, mi accorgo che dentro di me si accende un conflitto speculare. Una parte di me — quella cresciuta nel rispetto delle autorità — vorrebbe dirle che deve seguire le indicazioni del medico, che è troppo rischioso fare di testa propria. L'altra, invece, sente la sua rabbia come se fosse mia. E più la sento, più irrita anche a me l'idea di non essere ascoltati da chi dovrebbe prendersi cura di te. Conosco quella rabbia, svela anche un pezzo di me: so dove mi potrebbe portare. So che a rischio c'è la mia coerenza nel rapporto di counseling. Mi concentro sul mio respiro e cerco di sciogliere la mia rabbia.

Mi torna in mente un passaggio di Carl Rogers: il counselor percepisce il mondo come lo vede e lo vive il cliente, mantenendo però la consapevolezza che si tratta della sua esperienza, non della propria.

E allora resto lì, accanto a Mira. Non aggiungo nulla, non spingo da nessuna parte. Mi limito a restituirle ciò che mi sta consegnando, con la speranza che, in quello spazio, lei possa sentirsi finalmente ascoltata. Cerco di regalare a lei quello che io ho avuto con parsimonia e questo mi fa sentire bene.

In pochi casi selezionati si valuta la chirurgia resettiva, con esiti favorevoli nella maggioranza ma non senza rischi (LICE, 2023).

Il cerchio si è appena formato. Secondo incontro del gruppo di auto-aiuto. L'aria è densa. Rigel si alza. Non parla subito: si sistema la maglietta, inspira a fondo. Poi ci guarda e comincia. Racconta del suo intervento. La voce è chiara, quasi scolpita, mentre descrive ogni passaggio: prima operazione, elettrodi nel cervello, crisi indotte per studiare la mappa dell'epilessia. "Stereo-EEG", lo chiama e snocciola dettagli medici con la sicurezza di chi ha passato notti intere a leggere ricerche, a decifrare protocolli clinici.

«Mi sono informato a lungo. So perfettamente a cosa vado incontro. E quali rischi corro.»

Ma il corpo lo tradisce: non resta mai fermo nello stesso punto, cinque secondi e già è dall'altra parte della stanza. Le mani si muovono troppo, le spalle fremono. È un filo teso che teme di spezzarsi.

Spica lo interrompe. «*Ti hanno detto se c'è una zona probabile?*» Le parole le escono di gola come un sussurro strozzato. Scoprirò solo dopo che anche lei sta valutando l'operazione. In questo tipo di scelte, il medico consiglia... ma la firma finale è del paziente. O di chi decide per lui.

Rigel si ferma un istante. «*Se la zona epilettogena è quella che le neuroimmagini suggeriscono, rischio di perdere la vista. Rischio grave... ma non gravissimo.*»

Silenzio. Un silenzio denso, che sembra assorbire l'ossigeno. Sento il mio respiro incepparsi nonostante cerchi di mantenerlo fluido. Intorno a me, occhi sgranati e immobili. Qualcuno stringe i pugni.

Spica si alza. Cammina verso Castor.

Lui continua a colorare, incurante, una farfalla enorme e sgargiante. Non alza la testa, non smette nemmeno un istante. Castor ha 36 anni, ma il tempo si è fermato per lui a 5 o 6. A 17, lo stesso intervento di Rigel. Il cervello ne è uscito ferito per sempre: molte capacità svanite, lasciandolo in una terra sospesa tra infanzia e età adulta.

«La tua farfalla è bellissima, bravo Castor», dice Spica. E lo abbraccia.

Lui sorride appena, stringendo il pastello tra le dita.

W.G. Lennox, già negli anni '60, indicava il *'canker of secrecy'* — il cancro del segreto che circonda l'epilessia — come l'*'handicap più serio e implacabile'* per le persone con epilessia (Lennox 1960, cit. in Shorvon 2023, p. 919).

ELO organizza periodicamente incontri con medici e psicologi specializzati nelle epilessie. Nei primi giorni di tirocinio, è stato possibile partecipare a un incontro ("La Crisi Epilettica: Pericoli e opportunità, venerdì 21 febbraio ore 9.00, Palazzo Marino – Sala Alessi, Milano, organizzato da ELO e da FIE, Federazione Italiana Epilessie) con la dottoressa Valentina De Giorgis, neurologa dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione Mondino IRCCS di Pavia. Secondo la dottoressa De Giorgis, nell'adolescente l'impatto dell'epilessia si distribuisce in maniera pressoché equivalente tra gli effetti medici, le influenze sul carattere, le limitazioni sociali e le conseguenze dell'atteggiamento iperprotettivo dei genitori, con tre quarti degli effetti complessivi di natura psicosociale.

Recenti studi sull'epilessia confermano queste osservazioni. La guida LICE, 2023 pubblicata dalla Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e dalla Fondazione Epilessia LICE (Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e Fondazione Epilessia LICE, 2023) ha evidenziato come l'epilessia abbia un impatto significativo sulla qualità della vita delle persone affette, non solo dal punto di vista medico, ma anche sociale e psicologico.

*Ho intuito che clima, silenzi e sguardi raccontano quanto le parole.
Ho imparato a vedere ciò che non viene detto.*

2. Il tirocinio in ELO: contesto e attività

Quando ho scelto di svolgere il tirocinio presso ELO, non cercavo un terreno "comodo". Cercavo un luogo vivo, dove la relazione d'aiuto fosse chiamata, ogni giorno, a misurarsi con domande vere. Sapevo che avrei osservato molto prima di intervenire; che avrei dovuto imparare a lasciare spazio, ad ascoltare anche ciò che non capivo subito. Ho cercato di fare così: prima presenza, poi parola; prima gruppo, poi facilitazione.

Sin dal primo giorno, mi sono trovato immerso in un ambiente vivo, dinamico e ricco di storie. Ho intuito presto che questo tirocinio non sarebbe stato soltanto un'occasione di apprendimento professionale ma anche un'esperienza di crescita personale nello stare in relazione.

ELO nasce nel 1974 da un'iniziativa congiunta di persone con epilessia, dei loro familiari e di alcuni volontari. Nel tempo, l'associazione ha ampliato la propria presenza territoriale e diversificato i servizi, includendo:

- Counseling e supporto psicologico;
- Consulenza legale e giuslavoristica;
- Attività di socializzazione (vacanze estive e invernali, iniziative ricreative);
- Sportelli di ascolto presso centri medici di III livello (Monza e Milano)

Dal 1980 ELO promuove gruppi di auto-aiuto rivolti a persone con epilessia e familiari. Attualmente i gruppi attivi sono quattro: due per adulti, uno per familiari e uno per giovani e persone con forme più gravi. Sono condotti da psicologi, counselor o persone con epilessia con solida esperienza nella facilitazione.

Inizialmente avevo proposto di occuparmi unicamente di colloqui individuali di counseling, rivolti a persone socie e caregiver. Tuttavia, fin dai primi incontri ho sentito il bisogno di assistere anche ai gruppi di auto-aiuto, nonostante la mia formazione fosse orientata prevalentemente al lavoro individuale.

Ho iniziato come osservatore. La mia intenzione era duplice: comprendere le dinamiche interne e arricchire il mio ascolto individuale con una visione più ampia, che includesse il contesto relazionale e comunitario in cui le persone si muovono. Prima di facilitare, volevo abitare il gruppo.

Col passare delle settimane, sono passato al ruolo di co-facilitatore di tre gruppi diversi: adulti, familiari e persone con forme gravi di epilessia. Questa esperienza mi ha spinto ad approfondire il counseling di gruppo, frequentando un corso riconosciuto da AssoCounseling, articolato in tre weekend intensivi. Lì ho acquisito strumenti utili per la facilitazione e, in breve tempo, sono passato al ruolo di co-facilitatore in due gruppi.

Su richiesta del responsabile del tirocinio, ho collaborato presso lo sportello di ascolto dell'Ambulatorio di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale "Vittore Buzzi" di Milano. L'attività, svolta sotto la supervisione di una counselor di ELO, era rivolta ai genitori di bambini con epilessia, in particolare nelle prime fasi dopo la diagnosi o in relazione a problematiche scolastiche e sociali. In questo contesto ho toccato con mano quanto conti creare uno spazio di sosta per emozioni intense e ambivalenti.

Un'altra esperienza formativa è stata la partecipazione, come supporto all counselor, a una vacanza estiva a Bellaria. Vi hanno preso parte 27 persone con epilessia, con diversi livelli di compromissione cognitiva e motoria, seguite da un'equipe composta da un responsabile, dieci operatori socio-sanitari e una counselor.

In un contesto così informale, il mio contributo non poteva essere quello di un counseling strutturato: il valore poteva stare nell'ascolto, nell'accoglienza e nel creare momenti di relazione autentica, soprattutto con chi era meno abituato a interagire con figure esterne al proprio nucleo di caregiver. Qui ho allenato soprattutto il ritmo dell'ascolto e l'attenzione al non verbale.

Il tirocinio presso ELO è stato, per me, un'esperienza completa: un intreccio di formazione, pratica e crescita personale. Da osservatore a co-facilitatore, ho visto che la qualità dell'ascolto talvolta può cambiare il clima più di qualsiasi tecnica.

*Forse la competenza più utile, qui, è stata
imparare a restare nel ritmo dell'associazione e dei suoi gruppi.*

3. Il linguaggio nella relazione d'aiuto con persone con epilessia

Per quanto mi fosse chiaro che l'ascolto empatico di matrice rogersiana resta la base di ogni relazione d'aiuto, nel lavoro con persone con epilessia percepivo la necessità di qualcosa di più mirato. La comunicazione, in questo contesto, richiedeva un'attenzione particolare, capace di integrare sensibilità e consapevolezza linguistica. In questo capitolo condivido alcune scelte di linguaggio che mi sono state utili nel tirocinio.

Ho approfondito il libro di Iacopo Melio, che propone dieci regole per comunicare in modo efficace e rispettoso con persone con disabilità. Alcune, pur nella loro forma sintetica, si sono rivelate strumenti preziosi nel tirocinio (Melio, 2022).

Una di esse, in particolare, riguarda il modo di nominare la persona e la sua condizione. Ho scelto, quando possibile, un linguaggio *person-first*: "persona con epilessia" invece di "epilettico/a". Non nego

né minimizzo la dimensione clinica: provo semplicemente a non far coincidere la diagnosi con l'identità. Questa scelta, che Melio (2022) argomenta in chiave relazionale e pratica, per me ha avuto un effetto concreto: mi aiuta a restare in contatto con chi ho davanti, senza che un'etichetta si metta tra me e lui/lei.

Non si tratta di edulcorare o di cercare eufemismi. Si tratta di nominare con precisione ciò che c'è — crisi, terapie, limitazioni — evitando parole che, senza volerlo, irrigidiscono il campo ("soffre di", "attacchi", "normale/anormale"). Dove il linguaggio clinico è necessario, lo uso; altrove preferisco termini che tengano aperta la persona alla sua interezza: "vive con l'epilessia", "crisi epilettiche", "epilessie" (al plurale quando parlo di quadri diversi).

Lo sguardo che ho trovato più utile è quello che vede la persona prima della diagnosi e include ciò che comporta la sua condizione. Da qui discendono scelte di parola che non sono solo forma, ma una pratica di relazione.

Nunki ha venticinque anni, e l'epilessia lo accompagna da quando era adolescente. Ha uno sguardo diretto, deciso, e una forza silenziosa che si avverte ancora prima di sentirlo parlare.

Quel pomeriggio, nella sala del gruppo di auto-aiuto, sentivo un'aria elettrica avvolgermi, quasi trattenesse il fiato con noi. Un odore leggero di caffè si mescolava al calore dei corpi, mentre i giacconi scivolavano piano dagli schienali. Le sedie, una dopo l'altra, emettevano piccoli colpi secchi, come se ognuna stesse trovando il proprio posto — un po' come stavo cercando di fare anch'io. Nunki prende la parola. Racconta di una festa tra amici, di risate, musica alta e ore passate a parlare, finché la notte non si è fatta mattina. Sa bene che dormire senza regolarità può essere un detonatore per le crisi, ma lo dice senza difendersi, come se fosse un dettaglio inevitabile della vita.

Gli altri ascoltano. Alcuni abbassano appena lo sguardo, altri si spostano sulla sedia. Non serve parlare per sentire il giudizio che aleggia nella stanza. Nunki lo percepisce. Si ferma un istante, inspira, e poi, con la voce ferma e lo sguardo che non cerca approvazione, scandisce:

"Io vivo con l'epilessia, non per l'epilessia."

Per un attimo, il silenzio è assoluto. È come se quelle parole si fossero posate al centro del cerchio, visibili e pesanti, e tutti le stessero guardando.

A seguito dell'osservazione di Nunki, ho scelto di evitare l'uso dell'aggettivo "epilettico", preferendo l'espressione "persona con epilessia".

Un'ulteriore esperienza ha riguardato l'uso di etichette come "normali" e "speciali". Dire "normale" di alcuni, di fatto, colloca altri nel non-normale; allo stesso modo "speciale" rischia di scivolare in pietismo. Nel mio lavoro ho provato a descrivere i comportamenti o i bisogni senza aggettivi identitari, lasciando che siano le persone a definire come vogliono essere nominate.

Sentivo a questo punto l'esigenza di raccogliere esperienze a carattere maggiormente scientifico. Per come sono fatto, tendo ad attribuire maggior valore ai contenuti quando l'aspetto formale è certificato. Pur consapevole che questo è un bias cognitivo bell'e buono, resomi conto della mia ignoranza sul tema, ho attivato la ricerca di articoli scientifici. Mi sono imbattuto in Hull et al. (2024), un manuale pubblicato dalla Commissione per le Persone con Disabilità della Contea di St. Mary (USA), uno strumento pratico e concreto per operatori e professionisti del sociale che fornisce regole semplici ma efficaci per migliorare le relazioni quotidiane con persone con disabilità. Il manuale dettaglia indicazioni concrete e operative (p. es., "*person-first language*", rispetto della privacy, ecc.), pertanto funge da efficace ponte tra teoria e pratica quotidiana in ambiti formativi, sanitari ed

educativi. Riporto qui alcune “best practice” che ho trovato particolarmente utili nel contesto della relazione d’aiuto con le persone con epilessia:

- Comunica direttamente: rivolgiti direttamente alla persona con epilessia, evitando di parlare attraverso accompagnatori o interpreti.
- Postura rispettosa: se la persona usa una sedia a rotelle, mettiti allo stesso livello visivo per agevolare il contatto.
- Ascolto paziente: con persone che hanno difficoltà di linguaggio, ascolta con calma e chiedi gentilmente di ripetere se necessario.
- Identificazione: quando parli con una persona con disabilità visiva, identifica te stesso e chi ti accompagna.
- Non presumere necessità: chiedi sempre se l’assistenza è gradita, evitando di dare aiuto non richiesto.
- Rispetto e normalità: considera la persona con epilessia come un adulto a tutti gli effetti e utilizza il suo nome in modo appropriato.

Orione è un po’ una leggenda urbana del nostro gruppo di auto-aiuto. Per tre volte aveva annunciato la sua partecipazione e per tre volte era sparito nel nulla. Questa volta, però, la segreteria ci manda un messaggio con un tono quasi da suspense: *“Forse è la volta buona, forse Orione si palesa”*. E Orione si palesa davvero... in compagnia di una signora di qualche anno più grande, che si presenta come sua cugina.

Alla ELO di Milano i gruppi non sono “misti”: o persone con epilessia o familiari e caregiver. Ma né io né Zefira, la facilitatrice del gruppo, presi alla sprovvista, abbiamo la prontezza di chiedere alla cugina di accomodarsi in sala d’attesa. Un po’ per il ritardo con cui sono arrivati — e con persone con epilessia il ritardo è più che comprensibile, oltre che sempre giustificato, visti gli eventuali ostacoli logistici e fisici — un po’ perché la cugina ha preso subito il comando della scena: *“L’ho portato qui anche se lui non voleva venire, ma io penso che sia una cosa buona per lui.”*

Io e Zefira ci scambiamo un’occhiata di quelle che, dopo tre mesi di lavoro insieme, dicono tutto senza bisogno di parole. Zefira prova a riportare il focus su Orione, ignorando con la postura la cugina: *“Orione, quanti anni hai e da quanto tempo vivi con l’epilessia?”*

Orione guarda un attimo la cugina, poi fissa Zefira e risponde, con calma: *“Ho l’epilessia da quando avevo 7 anni.”*

Tempo di respirare e la cugina piomba: *“Sì, ma di’ quanti anni hai!”* — e voltandosi verso di noi, come a volerci togliere ogni dubbio — *“Ha 52 anni. Diglielo, Orione, su!”*

A quel punto, Orione tace.

Grazie alla cugina di Orione, ho avuto una dimostrazione lampante di come si possa trattare una persona con epilessia senza rispetto e senza concederle la minima normalità. Per lui dev’essere stato un momento avvilente, per me una lezione rapida e indimenticabile.

In aggiunta a queste considerazioni volte a adeguare il linguaggio per rendermi più consapevole, sentivo che, soprattutto nell’esperienza dello sportello presso l’ospedale infantile, era necessario disporre di una modalità di raccolta di informazioni che fosse accogliente e non tecnica/medica. Questo da una parte per facilitare l’instaurarsi di una relazione accogliente nei confronti dei familiari e dei caregiver, dall’altra per evitare di sovrapporsi con le domande già rivolte dai medici per scopi clinici e terapeutici. In questo senso, mi è venuto in aiuto Buelow, J. et al. (2018), un tool sviluppato da tre ricercatrici, due di estrazione accademica e una legata al mondo applicativo ospedaliero, per migliorare la qualità della comunicazione tra operatori sanitari e persone con epilessia. La

comunicazione, pur essendo tipicamente tecnica, si basa su un approccio centrato sul paziente e risulta particolarmente adatta per gli operatori non medici che assistono le persone con epilessia.

*Il linguaggio non è un orpello: è parte dell'incontro.
Le parole che scelgo — e quelle che evito — sono già relazione.*

4. L'importanza dell'ascolto rogersiano con persone con epilessia

Nell'approccio rogersiano, l'ascolto non è una tecnica ma un modo di essere nella relazione. Le tre condizioni — empatia, congruenza e considerazione positiva incondizionata — non si sommano a un protocollo: plasmano il clima in cui le parole possono emergere o tacere senza forzature. Nella pratica del tirocinio, questo si è tradotto in tre attenzioni costanti: ritmo (attendere senza incalzare), spazio (sostenere i silenzi senza riempirli) e trasparenza (dichiarare ciò che sento quando è utile alla relazione).

Ero pronto a utilizzare questo bagaglio con la massima efficacia con la mia prima cliente del counseling individuale, Spica. Spica ha 72 anni, ha l'epilessia da quando è entrata in menopausa, è controllata dal farmaco da più di 20 anni e da allora ha avuto crisi molto sporadiche. Si presenta da me dicendo che ha problemi con la gestione della rabbia: mi racconta che nel gruppo di teatro amatoriale dove lavora ci sono due attrici che continuano a offenderla e lei non riesce a trattenerci dall'averne un atteggiamento aggressivo nei loro confronti. E soprattutto non riesce a dimenticare le offese, le paiono insormontabili. Quando le chiedo in cosa consistono queste offese, mi dice *"Mi dicono che faccio molto bene il mio personaggio, sono la sorella di Napoleone e sono una mangia-uomini. Come osano dire di me che sono una mangia-uomini?"*

Mentre mi parla, sento crescere in me una tensione, alle spalle e nel respiro. Inizialmente, la associo al fatto che è la prima cliente, sono un po' teso. Ma mi rendo conto che non è questo il tema. Cerco di essere coerente con me stesso e con le mie emozioni e mi rendo conto che ciò che mi mette a disagio è il modo di parlare di Spica. È lenta nell'esposizione, ripete di frequente gli stessi concetti e si ferma spesso a riflettere, come se non trovasse le parole. Questa cosa genera nelle sessioni di counseling delle lunghe pause di silenzio che evidentemente mi mettono a disagio, mi inducono a riempirle con interventi che so non essere centrati.

Chiedo aiuto alla psicoterapeuta da cui vado per la supervisione, che mi aiuta a capire. La dottoressa Pina Scarpa, a cui mi sono rivolto per la supervisione del tirocinio, opera all'Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano come consulente psicologa a supporto delle persone con epilessia che stanno affrontando l'intervento neurochirurgico. L'ho trovata tra le psicoterapeute di IPSO e non sapevo di questa sua abilità professionale prima di incontrarla. Sembra proprio che la vita mi voglia far lavorare al meglio con le persone con epilessia. La dottoressa Scarpa mi suggerisce di chiedere quali farmaci assumono i clienti che seguo nelle relazioni di counseling. Mi fa notare che alcuni antiepilettici, soprattutto quelli più datati, possono avere effetti collaterali cognitivi che incidono sul ritmo della relazione (vedi tabella 1). Realizzo che queste non sono indicazioni cliniche, ma attenzioni relazionali per calibrare tempo, pausa e linguaggio.

La dottoressa Scarpa mi suggerisce di chiedere preventivamente al cliente quali farmaci assume, in modo da essere a conoscenza di eventuali effetti collaterali di natura cognitiva (*"Ti va di dirmi se assumi farmaci per l'epilessia? A volte influiscono sul ritmo: se succede, possiamo prenderci più tempo."*). Le chiedo se questo può essere compromissivo dell'efficacia della relazione di counseling: mi dice che non si tratta di psicofarmaci o di prescrizioni correlate a problemi psichiatrici, ma di effetti collaterali da tenere in considerazione per capire come adeguare l'accettazione incondizionata anche a questo

aspetto delle persone con epilessia. Mi suggerisce poi di osservarmi durante queste pause per capire quali sensazioni provo e cosa dicono di me queste sensazioni.

Osservare me stesso, mentre sono con Spica, è come guardarmi allo specchio in penombra: ogni linea, ogni ombra acquista più nitidezza. All'inizio credevo fosse solo un esercizio utile per lei, ma presto capisco che sarà una chiave preziosa per tutte le relazioni che vivrò con le persone con epilessia.

Con Spica, questa auto-osservazione è una lente: mi fa notare il brivido sottile che mi attraversa quando il silenzio riempie la stanza. Non è un silenzio vuoto: è denso, abitato. Lei lo vive, lo respira, come se fosse un ingrediente essenziale della relazione.

Io, invece, in quelle pause resto sospeso. Sento crescere dentro di me un timore antico: quello di non essere abbastanza, di non poter soddisfare le sue aspettative. Lo conosco bene, arriva da lontano. Ma ormai so che, per smascherarlo, basta dargli un nome: paura del fallimento. E come un'ombra esposta alla luce, svanisce piano.

Allora resto lì, senza fretta. Lascio che i secondi si allunghino, che il battito del mio cuore trovi il ritmo del suo respiro. Sento che siamo sintonizzati sulla stessa frequenza. E in quella sintonia, io mi rilasso. Divento un ascolto puro, libero dai miei tempi, modellato sui suoi.

Poi, con un movimento lento, Spica solleva lo sguardo. *«Oggi voglio parlarti di quella mia amica, compagna del coro della Chiesa, che non si comporta bene con me. Ti ho già parlato di Aldina?»*.

Sì, me ne ha già parlato. Ma c'è qualcosa, nel modo in cui lo dice oggi, che mi fa restare in attesa. Come se tra le pieghe della sua voce ci fosse una storia nuova, pronta a rivelarsi.

Sono grato a Spica perché mi ha permesso di acquisire una nuova abilità di ascolto. Gli anni di formazione in IPSO mi hanno aiutato a comprendere che per creare le condizioni per cui le risorse del cliente possano emergere bisogna evitare di proporre la propria "mappa". È necessario rispettare il percorso del cliente come persona, che non è un "paziente" a cui prescrivere la nostra ricetta di guarigione. L'empatia come condizione necessaria all'approccio rogersiano richiede che il counselor rimanga nel mondo percettivo del cliente. Questo rimanere nel suo mondo passa anche, nel caso di alcune persone con epilessia, nell'entrare nei suoi ritmi, nelle sue espressioni e nelle sue frequenze.

Sadr ha affrontato un intervento neurochirurgico una decina di anni fa. Fa parte di quel dieci per cento per cui l'operazione non ha cambiato la frequenza delle crisi e, in più, ha lasciato segni cognitivi evidenti. Nel suo caso, difficoltà di linguaggio.

È un musicista. Le sue mani conoscono ogni genere di percussione, dalla batteria al djembe, e quando si muovono sui tamburi sembrano raccontare storie. Un giorno mi chiede che musica mi piace. Rispondo senza pensarci troppo: *"In questo periodo, il blues"*.

Il silenzio cade subito. Sadr mi guarda fisso, gli occhi fermi nei miei, senza dire nulla. Il corpo immobile, tranne il respiro lento. Sento il disagio salire, come se le mie parole avessero toccato una nota stonata. Per rompere la tensione, lascio scappare una battuta: *"Be', non pensavo che il mio amore per il blues ti avrebbe lasciato senza parole..."*.

Lui resta così, immobile, ancora per qualche secondo. Poi, con calma, dice: *"No, scusa... ho avuto una breve assenza, mi capita talvolta. Io adoro il blues. È la musica che più di tutte mi rilassa"*.

In quel momento, mi rendo conto di quanta strada ho ancora da fare nell'osservare me stesso. L'ascolto rogersiano è proprio così: complicato, delicato, ma al tempo stesso profondamente affascinante.

Rogers (1971) afferma che “probabilmente ciò che è più difficile acquisire, nel counseling, è l’arte di fare attenzione al sentimento espresso dal soggetto, per poter dare una risposta al sentimento, piuttosto che occuparsi esclusivamente del contenuto intellettuale”. L’esperienza maturata con persone con epilessia suggerisce che, oltre all’attenzione al sentimento, risulta rilevante considerare anche le abilità comunicative del cliente, evitando categorizzazioni affrettate e potenzialmente influenzate da preconconcetti derivanti dalle proprie “mappe” interpretative.

La prima volta che ho incontrato Shaula, era lì, seduta in fondo, un cappello da ciclista ben calzato sulla testa, le mani intrecciate in grembo. Si muoveva con lentezza, e le parole, quando uscivano, sembravano farsi strada tra ostacoli invisibili, biascicate e difficili da afferrare. Una smorfia quasi permanente le segnava il volto, come se il suo corpo custodisse da sempre un peso silenzioso.

Sapevo che Shaula ha la sindrome di Dravet, una rara encefalopatia epilettica infantile che l’accompagna da quando era piccola, e forse per questo, senza pensarci troppo, la collocai mentalmente in quella categoria che chiamiamo “persone con difficoltà cognitive”. Così, nel presentarmi, adottai un tono lento, scandito, quasi didattico, scegliendo parole semplici, pulite da ogni complessità. Lei mi guardò con un’espressione che non sapevo interpretare: sorpresa? Infastidita? Semplicemente neutra? Non disse nulla.

Poi arrivò il momento del tema della giornata: la vergogna sociale legata all’epilessia. Le storie si susseguivano, piene di cicatrici invisibili: episodi di sguardi evitati, di porte chiuse, di frasi sussurrate a mezza voce. Quando Shaula chiese la parola, la sala si fece silenziosa.

“Io ho paura di essere giudicata come non normale, come una di quelli che tremano” disse, con quella voce irregolare eppure vibrante. *“Ma io ho i miei sentimenti, ho le mie passioni... Non è perché parlo male o perché indosso un cappello per proteggermi quando ho una crisi, che non sono un essere umano normale.”*

Non stava parlando a me, o almeno credo. Ma le sue parole mi arrivarono addosso come una raffica improvvisa. Capii che, senza volerlo, l’avevo già giudicata alla prima occhiata. Quel giorno imparai che la prima impressione può essere una trappola, una lente che deforma la realtà. E che alcune lezioni, quando ti colpiscono così, non si dimenticano più.

*Ho sperimentato — più con il corpo che con la testa —
che ascoltare è rallentare,
è accordarsi al tempo dell’altro, alle sue pause.
È qui che l’approccio rogersiano mi attrae: chiede presenza più che risposte.*

Nei colloqui che seguono ho provato a mettermi davvero al tempo dell’altra persona: a volte ha funzionato, a volte no — ma è lì che ho imparato di più.

5. Esperienza di relazione d’aiuto individuale

Uno degli aspetti su cui ho lavorato in modo significativo durante la formazione IPSO riguarda il mio senso di onnipotenza in relazione d’aiuto. Avevo la convinzione — alimentata da una certa fiducia nelle mie capacità, insita nel mio tratto caratteriale — che, con la tecnica adeguata, un ascolto autenticamente attento e un rimando emotivo ben calibrato, si potesse trovare la “ricetta giusta” per aiutare il cliente a “guarire”. Durante l’esame finale, ricordo di aver indicato questo aspetto sia come risorsa, sia come punto di attenzione. Risorsa, perché una forte energia maschile, se utilizzata nel pieno rispetto della persona e del suo mondo, può essere per il cliente fonte di ispirazione e

motivazione. Punto di attenzione, perché la stessa energia, se tradotta in direttività, rischia di interrompere il contatto emotivo con il vissuto del cliente.

Il lavoro con persone con epilessia ha rappresentato, per me, un bagno di realtà. Come counselor non intervengo sulla cura dell'epilessia; il mio contributo è stare nella relazione: sostenere la ricerca di un equilibrio emotivo, facilitare la ricostruzione di dinamiche relazionali, aiutare nella gestione delle proprie emozioni. Con i caregiver, il lavoro può orientarsi verso la riduzione delle ansie e la costruzione di un sostegno più equilibrato. Con i gruppi di auto-aiuto, l'obiettivo diventa favorire una crescita collettiva di autoconsapevolezza. L'epilessia rimane come dato della biografia.

Questa esperienza mi ha fatto riscoprire la profondità e la complessità del concetto rogersiano di "tendenza attualizzante": quella forza intrinseca che spinge ogni individuo verso il proprio pieno sviluppo. Per una persona con epilessia, questa tendenza potrebbe sembrare coincidere con la guarigione o con il raggiungimento di una condizione clinicamente controllata. Tuttavia, nelle esperienze di counseling individuale e nei gruppi di auto-aiuto, ho osservato che il desiderio di guarire non è quasi mai espresso come obiettivo primario. Piuttosto, emergono aspirazioni legate all'autonomia e alla vita quotidiana: indipendenza economica e familiare, possibilità di viaggiare, vivere esperienze considerate "normali" come prendere un aereo o salire su un ottopolante. Può essere che questa assenza di riferimento diretto alla guarigione non sia frutto di rassegnazione, ma piuttosto della consapevolezza che la propria realizzazione non si esaurisce nella dimensione clinica della condizione.

Questo aspetto, oltre che fare da argine al senso di onnipotenza, mi ha insegnato ancora una volta che categorizzare i bisogni del cliente, anche quelli apparentemente più logici e consequenziali, è un esercizio inutile e dannoso. E che per quanto possa studiare le tecniche, le esperienze e le teorie psicologiche, ben poco può sostituire l'ascolto vero, attento e dedicato al singolo cliente. Rogers (1981) ricorda che la capacità di creare un clima empatico non dipende dal curriculum ma dalla qualità della presenza.

Un aspetto che ho avuto modo di constatare sul campo è che il confine tra l'ambito di intervento del counseling e quello della psicoterapia è più netto di quanto possa sembrare quando viene illustrato durante la formazione. In un paio di esperienze con potenziali clienti, è emerso chiaramente come il nucleo del problema riguardasse più un ridotto contatto con la realtà che una questione contingente. In queste situazioni, ho scelto l'invio: nomino la mia percezione, condivido il motivo e propongo un riferimento specialistico, lasciando la decisione alla persona anche per il tramite del referente dell'Associazione.

Emblematico, in questo senso, è stato l'incontro con Talitha, trentenne con diagnosi fin dall'infanzia di sindrome di Lennox-Gastaut. Questa condizione, oltre a manifestarsi con crisi epilettiche multiple e farmacoresistenza, comporta spesso una compromissione significativa dello sviluppo psichico, che può comportare difficoltà di regolazione emotiva e di comportamento.

Conobbi Talitha durante un momento ludico organizzato da ELO, a cui partecipai come attività del tirocinio. Il responsabile del tirocinio mi chiese di offrirle supporto, poiché stava attraversando un periodo difficile legato alla recente perdita del padre. Lei accettò volentieri di incontrarmi, anche se alcuni segnali somatici lasciavano intuire una certa dissonanza rispetto alle parole. Concordammo obiettivi, durata e limiti del colloquio; le feci presente che, se fossero emersi bisogni clinici, avrei proposto un invio. Qui i segnali somatici erano di un certo non-ascolto.

Era previsto un ballo organizzato e Talitha insieme agli altri e alle altre si gettò in pista. A un certo punto, iniziò a gridare e a divincolarsi con forza da chi cercava di calmarla, tanto che il deejay

spense la musica per cercare di ripristinare l'ordine. Al centro della pista, accusava un altro partecipante di averla offesa e, subito dopo, parlò ad alta voce del dolore per la perdita del padre, rivendicando attenzione e conforto da parte di tutti.

Più tardi, la osservai seduta a un tavolo, circondata da persone che tentavano di confortarla. Pur in lacrime, la sua postura e il tono emotivo generale apparivano non pienamente coerenti con l'espressione di sofferenza: il torace era carico di energia, le spalle sollevate, lo sguardo vigile. I segnali complessivi mi hanno dato l'impressione che quella modalità espressiva potesse anche richiamare l'attenzione del gruppo su di sé.

Il giorno successivo, informai il responsabile che ritenevo opportuno indirizzarla verso uno psicoterapeuta, spiegandole nell'incontro fissato che l'avrei accompagnata in quel passaggio. Come immaginavo, Talitha non si presentò e nei giorni successivi evitò ogni contatto. Seppi in seguito che aveva già intrapreso un percorso psicoterapeutico in passato, interrotto prima della conclusione. Ho rispettato il suo no e ho lasciato una porta aperta, informando il team per valutare una continuità di cura.

Provai e provo tuttora un senso di dispiacere per lei, ma resto consapevole che, in assenza delle competenze specifiche richieste, non avrei potuto offrirle un supporto adeguato.

Queste e altre esperienze suggeriscono che una conoscenza preventiva delle eventuali condizioni cliniche delle persone con epilessia possa costituire un elemento utile per definire con maggiore precisione l'ambito di un intervento di counseling. Nel caso specifico, sono venuto a conoscenza della sindrome di cui era affetta Talitha solo in un momento successivo, a seguito di un confronto con il responsabile del tirocinio. È difficile stabilire con certezza se e in che misura tale informazione avrebbe modificato il mio approccio; ritengo, tuttavia, che la linea guida resti invariata: entrare nel mondo del cliente con un ascolto autenticamente empatico, evitando di sovrapporre le proprie emozioni o le proprie mappe interpretative di counselor.

Prima di avviare gli incontri con persone con epilessia, sia nel contesto di counseling individuale sia nei gruppi di auto-aiuto, mi interrogavo sull'eventualità che la mia condizione di persona senza l'epilessia potesse costituire un ostacolo alla relazione d'aiuto. A posteriori, riconosco che tale riflessione era più legata a una mia personale paura di fallire che a una concreta criticità di natura tecnica. All'epoca, tuttavia, percepivo quel dubbio come autentico e rilevante.

Durante i primi contatti con l'organizzazione ELO, osservai che la maggior parte dei volontari proveniva direttamente dall'esperienza della malattia o dalla relazione di parentela con una persona con epilessia. Questo valeva anche per i facilitatori e le facilitatrici dei gruppi di auto-aiuto. Le eccezioni riguardavano il responsabile del tirocinio e alcune professioniste dell'area socio-sanitaria (psicologa e counselor).

In questo contesto, tornai a riflettere su un concetto affrontato durante la formazione IPSO: la differenza tra simpatia ed empatia. Dai miei appunti emergeva come la simpatia sia un "sentire per" l'altro, che può condurre a un'eccessiva immedesimazione, con la conseguente perdita di confini e il rischio di ricorrere a modalità consolatorie fondate sui propri valori o vissuti, talvolta sfociando in atteggiamenti paternalistici o pietistici. L'empatia, al contrario, consiste nella capacità di percepire accuratamente il mondo interiore dell'altro "come se" fosse il proprio, mantenendo però costante la consapevolezza di tale "come se". Implica quindi accogliere e comprendere le emozioni dell'altro senza esserne travolti, ma osservandole dal suo punto di vista.

In relazione alle persone con epilessia, tale distinzione mi è apparsa particolarmente evidente: il counselor che non ha vissuto la malattia non può provare direttamente rabbia per essa, non può sperimentare la vergogna sociale associata alle crisi, né condividere la paura di un intervento

neurochirurgico. Vero è che il counselor può provare emozioni simili, ma non precisamente le stesse. Questa distanza esperienziale, lungi dall'essere un limite, ha rappresentato per me una condizione che naturalmente riduceva il rischio di scivolare nella "simpatia", lasciando spazio a un lavoro mirato alla costruzione di una relazione autenticamente empatica.

Durante una pausa di uno dei primi incontri di auto-aiuto, Nunki esce per fumarsi una sigaretta e lo incrocio. Mi guarda con i suoi occhi azzurri. Nunki si diverte a provocare, ma lo fa sempre con simpatia. Mi sento bene quando sono in relazione con lui.

Mi guarda fisso negli occhi e mi chiede: *"Ma tu sei normale?"*

Sono un po' in imbarazzo, cerco di attraversare il più veloce che posso la vergogna che sento salire. Per togliermi dall'imbarazzo rispondo con una battuta *"Visto da vicino, nessuno è normale."*

"Ok, ma patologicamente", mi incalza: *"Tu sei sano?"*

Alzo le spalle in un tentativo di sfuggire alla domanda.

"Hai l'epilessia o no?" mi fionda diretta la domanda.

Mi fermo un attimo, cerco la mia coerenza. Quando sono pronto, rispondo: *"No."*

"E quindi sei qui perché sei nostro amico." conclude sorridendo.

Non posso negare che quelle parole abbiano toccato in me un moto di autocompiacimento. Riconoscerlo mi è servito a non *"lucidare l'armatura"* ma a trasformare quell'energia in presenza: restare, ascoltare, non cercare approvazione. È una traccia che terrò con me.

*Quando smetto di "sapere già"
e mi accordo al tempo dell'altra persona,
qualcosa può accadere.*

6. Il counseling nei gruppi di auto-aiuto

Come ho accennato in precedenza, quando ho iniziato il tirocinio ho subito percepito un vuoto: mi mancava esperienza diretta nel counseling di gruppo. Questa consapevolezza, più che scoraggiarmi – cosa che non mi appartiene - ha acceso in me la curiosità di imparare. Ho cercato di colmare il divario partecipando a corsi intensivi e approfondendo letture mirate. Tra queste, la testimonianza di Rogers (1976) sui gruppi di incontro mi ha colpito per la sua intensità e autenticità. Le sue parole, intrise di esperienza vissuta, hanno trovato riscontro nei momenti che ho condiviso con i gruppi di auto-aiuto: persone con epilessia e i loro familiari, ognuno con la propria storia e la propria voce.

Questi incontri mi hanno mostrato quanto sia complessa e preziosa la dinamica di un gruppo, e quanto la teoria possa trovare radici profonde nella realtà. So che la strada per diventare pienamente competente in questo ambito è ancora lunga: serviranno altre formazioni, esperienze e molte ore di ascolto autentico. Tuttavia, alcune situazioni vissute durante il tirocinio hanno lasciato un segno importante nella mia crescita personale, ed è proprio da queste esperienze che desidero partire per raccontare ciò che credo di aver imparato.

Il mio primo incontro con un gruppo di auto-aiuto si è rivelato particolarmente formativo. Si trattava della riunione dei familiari e dei caregiver. Vengo presentato come counselor tirocinante e co-facilitatore accanto alla facilitatrice abituale, Zefira. Quest'ultima ha introdotto le mie competenze, illustrato il percorso formativo che avevo intrapreso e spiegato il ruolo che avrei ricoperto nel tirocinio: attività di counseling individuale e collaborazione nella facilitazione del gruppo.

Ero lì per ascoltare e, con misura, offrire rimandi emotivi utili al sostegno del gruppo. Per la novità della situazione, mi sono tenuto sul minimo: contatto autentico con i partecipanti, lasciando a Zefira la gestione complessiva dell'incontro.

La mia prima partecipazione al gruppo di auto-aiuto dei famigliari iniziò con un'attesa nervosa, in cui pareva che nessuno dei partecipanti volesse raccontare alcunché. A rompere il silenzio iniziale fu Artemisia, madre di una giovane donna con epilessia. Raccontò che le crisi della figlia, grazie a una recente terapia farmacologica, non si erano più manifestate negli ultimi otto o nove mesi. La ragazza, ventiduenne, frequentava l'ultimo anno di liceo con un leggero ritardo nel percorso scolastico dovuto alle difficoltà incontrate prima della stabilizzazione della patologia.

Artemisia proseguì spiegando che la figlia, senza informarla preventivamente, aveva accettato un lavoro come babysitter per i due figli di una conoscente, di tre e sette anni. Non aveva riferito alla madre dei bambini della propria condizione clinica. Nel racconto di Artemisia percepii due timori distinti: da un lato la possibilità che una crisi potesse mettere a rischio i bambini; dall'altro la difficoltà di affrontare apertamente il tema con la figlia, che sembrava non considerarlo un problema. Le sue parole riassumevano un conflitto interiore: *«Se le chiedo di rinunciare, mi sentirò in colpa per averle tarpato le ali. Se la sostengo e accade qualcosa, non me lo perdonerò mai. Voi cosa fareste?»*

La domanda generò reazioni immediate e intense negli altri partecipanti. Mentre il gruppo prendeva voce, mi impegnavo a mantenere un atteggiamento di accoglienza positiva e incondizionata. Tuttavia, col passare degli interventi, avvertii una mia paura personale: non quella di Artemisia, ma il timore di non essere in grado di dare una risposta adeguata a una richiesta tanto concreta.

Questa insicurezza mi spinse, quasi senza accorgermene, verso un approccio più direttivo: iniziai a porre domande di natura pratica — ad esempio se il rapporto di lavoro fosse regolarizzato o se avesse già affrontato l'argomento con la figlia — con l'intento implicito di orientarla verso determinate azioni. Mi resi conto subito che stavo proiettando la mia visione sulla sua realtà. Fortunatamente, la presenza di Zefira mi aiutò a fermarmi e a ritrovare un atteggiamento di ascolto.

La discussione proseguì con il contributo del gruppo, che condivise emozioni e riflessioni in modo estremamente coerente e costruttivo, frutto di anni di lavoro comune. Alla fine, Artemisia esprime l'intenzione di parlare alla figlia per rassicurarla che, qualunque cosa fosse accaduta, lei sarebbe stata sempre al suo fianco.

Da questa esperienza ho tratto due insegnamenti che penso essere importanti. Primo: quando provo un'emozione spiacevole, come la paura, tendo a perdere il contatto empatico e a scivolare verso modalità direttive. Secondo: ho potuto constatare l'efficacia terapeutica del counseling di gruppo. L'autenticità delle relazioni e la condivisione sincera delle emozioni favoriscono la crescita personale, fino a consentire a ciascun partecipante di individuare percorsi nuovi a partire dalle proprie risorse.

Ho compreso che il ruolo del coordinatore non è quello di "guidare" o "dirigere", ma di creare e sostenere il contesto, fungendo da catalizzatore di processi trasformativi. Questa consapevolezza mi ha lasciato una sensazione profonda di gratitudine e soddisfazione.

Rogers (1971) afferma che "il counselor ascolta senza criticare, senza discutere, senza dimostrare consenso, lo sfogo adirato della madre, la sua sensazione di impotenza, la sua pena e la sua disperazione, accetta tutti questi sentimenti come un dato di fatto e li esprime in forma più chiara di

quanto abbia fatto la madre. Inoltre, il counselor recepisce non il contenuto, ma il sentimento delle lagnanze della madre”.

Maia oggi è avvolta da una tristezza densa, che si sente ancora prima che inizi a parlare. Ha avuto un'altra crisi, in pieno orario scolastico. Mentre racconta, la voce le trema appena, eppure le parole cadono pesanti: anche se nessuno glielo dice apertamente, lei sa di non poter lavorare come le altre colleghe. Dopo ogni crisi, la sua responsabile le assegna compiti più semplici, ricordandole di non affaticarsi troppo. “*La verità,*” dice con un filo di voce che però non lascia scampo, “*è che con l'epilessia io sono su un altro livello. Non c'è altro da dire. Sono inferiore.*”

Il gruppo si muove all'unisono per confortarla: “*Tu non sei inferiore*”. Anch'io sento l'istinto di rassicurarla, di dirle che non lo è, che la sua responsabile agisce per proteggerla, per non esporla a difficoltà inutili. Ma mentre lo penso, qualcosa dentro di me si blocca: un campanello d'allarme. Provo a restare nel gruppo senza consolare, restituendo parole e clima. Non serve a Maia la mia consolazione, soprattutto da parte mia, che non vivo l'epilessia in prima persona.

Inizio a sentire, come una corrente sotterranea, quel miscuglio di rabbia e vergogna che scorre dentro di lei. È in quel momento che interviene Shaula. La sua voce è incerta, le parole un po' disarticolate, ma il senso arriva dritto, senza deviazioni: “*Noi non siamo inferiori a nessuno. Noi siamo esseri umani come tutti gli altri... e chi non lo capisce è perché non sa più sentire oltre il proprio naso.*”

Maia la guarda. Non so se la rabbia le passa, o se semplicemente trova un piccolo appiglio in quelle parole. Ma per un attimo, nello sguardo, sembra esserci meno ombra. Mi accorgo che la risposta più utile, in contesto di gruppo, emerge dal campo.

*Mi porto via questo: meno io, più noi.
Nel silenzio ben accolto, il gruppo trova le sue parole.*

7. Vissuti condivisi: io e le persone con epilessia

Se dovessi davvero raccontare tutte le tematiche, le emozioni e i vissuti che ho sperimentato in questo tirocinio – sia in prima persona, sia ascoltando empaticamente le persone con epilessia e i loro familiari – mi servirebbero pagine e pagine: mi limito a quelle che mi hanno trasformato di più.

Alcune le ho già accennate. Il senso di onnipotenza che, fino a non molto tempo fa, portavo con me in ogni relazione d'aiuto, come se con la tecnica giusta, l'ascolto più profondo o il rimando perfetto si potesse “aggiustare” ogni cosa. E, quasi in paradosso, quella sensazione di inadeguatezza per il fatto di “non vivere l'epilessia in prima persona”. La paura del fallimento, che rischia di irrigidire l'ascolto empatico. La paura, mai detta ad alta voce ma a volte percepita nel respiro o nella tensione delle spalle, di ammalarmi a mia volta. E ancora, il timore di sbagliare approccio nel counseling di gruppo, un ambito per me nuovo, che ho cercato di aggirare armandomi di strumenti di supporto molto utili ma non risolutivi, come il corso intensivo di *Group Building*.

Ho incontrato anche la rabbia per non essere stato visto e accolto per quello che sono, una rabbia antica, che torna ciclicamente. E poi l'illusione di sicurezza del mio “Falso Sé”: il bravo counselor, preparato e sempre all'altezza, che avrebbe risposto a tutte le aspettative. Mi fa sorridere pensare a quanto, soprattutto all'inizio, abbia nutrito questa immagine. Oggi, dopo quattro anni di psicoterapia, so riconoscerla quasi subito... anche se so bene che tornerà a bussare alla porta.

In mezzo a tutto questo, c'è Patrizio, il responsabile del tirocinio. Una delle persone più generose e umane che io abbia mai incontrato. Mi ha accolto come se il mio contributo fosse prezioso, mi ha visto per quello che ero: un principiante entusiasta, capace di trasmettere energia positiva alle persone con epilessia, ai familiari e ai caregiver. Ha creato un contesto in cui questa energia potesse trovare una direzione coerente. Ripensandoci ora, sento una gioia calda e una gratitudine piena, come il sole di fine giornata che ti scalda la pelle.

C'è una tematica che mi colpisce sempre: la vergogna che molte persone con epilessia provano a causa dello stigma. A scuola, sul lavoro, nelle istituzioni. È una vergogna che diventa rabbia verso chi non sa, o non vuole, entrare in sintonia con loro. E qui sento che tocca anche me: quella rabbia per non essere visto per come sono, ma solo per come gli altri vogliono che io sia. La mia ferita è mia, non è la loro, ma mi ricorda quanto sia importante accettarmi così come sono, anche con la mia rabbia, senza indossare maschere per piacere agli altri.

E poi, in tutto questo, ci sono le emozioni che ho visto e sentito passare come ombre sottili nella stanza: la paura, o meglio, quell'ansia sospesa che precede un intervento chirurgico; la tristezza; il senso di colpa. Non sempre le si nomina, ma restano lì, aleggiano, come una luce fioca che illumina ogni volto.

Quasi sempre, all'inizio della seduta di auto-aiuto, Zefira rompe il ghiaccio chiedendo a ciascuno di noi come si sente, invitandoci a darne un'immagine. Quel giorno, Bellatrix alza appena lo sguardo e dice, con voce bassa: *«Mi sento come un fiore sfiorito»*. E in effetti lo è: il volto stanco, i tratti un po' scavati, un'ombra di fatica che le sfuma gli occhi.

Racconta che nell'ultima settimana ha avuto tre crisi, dopo mesi di silenzio dal loro arrivo. Il gruppo le tende mani fatte di parole e silenzi, ma Bellatrix si chiude dentro il proprio guscio: testa china, spalle incurvate, mani intrecciate sulle gambe serrate. L'aria sembra trattenere il respiro, aspettando le sue lacrime. Ma lei non piange.

Con un filo di voce, ci porta altrove. *«La settimana scorsa...»* e il suo sguardo si accende per un attimo, *«...è venuta a trovarmi una mia amica, non la vedevo da tanto. Siamo andate a Torino: museo egizio, castello reale, il duomo... e poi il bicerin, o come cavolo si chiama»*. Sorride appena, ma la voce è velata. Ci racconta di quella gioia frenetica, di una giornata piena, di quelle che ti riempiono il cuore. Poi la frase si incrina: *«Ne ho pagato il prezzo»*.

Per molte persone con epilessia, la stanchezza e strappi dalla routine possono accendere la miccia delle crisi. Bellatrix lo sa bene. *«Erano tre mesi che non avevo crisi»* sospira. *«L'epilettologo stava pensando di diminuire la dose del farmaco... e io sono sempre così: quando vedo una luce in fondo al tunnel, faccio in modo di spegnerla»*.

Le sue parole cadono pesanti nella stanza, trovando eco nei silenzi di molti. Poi Nunki rompe la tensione, con un tono deciso: *«Se mi offrono un mojito, io lo bevo. Lo adoro, non posso farne a meno»*. Per un attimo la battuta strappa un sorriso, ma subito un'ombra gli attraversa il volto. *«Certo... ne bevo solo uno. E non più di due a settimana»*.

Un senso di colpa che non mi aspettavo di incontrare così spesso è quello che il malato prova verso i propri familiari. Non che l'idea in sé mi sorprendesse – anzi, direi che quasi tutte le persone con epilessia sono consapevoli, in misura diversa, di essere un vincolo, a volte perfino un peso, per chi vive loro accanto. C'è chi prova a ritagliarsi spazi di autonomia, piccole isole di libertà. Eppure, basta una cosa semplice, apparentemente innocua, come quel numero ICE (In Case of Emergency) che i medici o i soccorritori chiedono di avere sempre a portata di mano. Un numero che serve a sapere chi

chiamare dopo una crisi. Per alcuni, quel solo pensiero fa scattare dentro un senso di colpa: sottile o schiacciante, conscio o sepolto sotto la routine.

Quello che mi ha colpito, però, è che questo senso di colpa sembra avere radici ancora più profonde quando la malattia è di casa, quando è parte della storia familiare da sempre. In quel caso, il peso non è solo quello di dipendere dagli altri, ma di sentire di farli vivere in una malattia che, in un certo modo, appartiene a tutti.

Spica parla piano, come se le parole fossero troppo pesanti per uscire di fretta. Quando sua cognata, la moglie del fratello, rimase incinta, nella famiglia di Spica cadde un silenzio carico di pensieri non detti. In quella casa, tante cose restavano sospese, come polvere che non si posa mai. Tra queste, ce n'era una che le feriva il cuore: l'idea che, essendo lei una persona con epilessia, il bambino potesse ereditarne la malattia.

Un giorno, quel silenzio si spezzò. Suo fratello, con voce calma ma tesa, le chiese se sapesse se esistessero esami preventivi per capire se il nascituro sarebbe stato malato. Non la accusò, non alzò la voce. Ma quelle parole, così semplici, le arrivarono addosso come un colpo secco.

Dentro di lei si aprì una crepa. Era ovvio, pensò, che suo fratello si preoccupasse. Era ovvio che il pensiero gli fosse venuto: *"E se a mio figlio succedesse come a lei?"* E così, senza che nessuno lo dicesse esplicitamente, sentì che la sua malattia diventava una macchia, un'ombra che poteva allungarsi su qualcun altro.

"La colpa di questa malattia," disse poi Spica, con un filo di voce, *"è che è contagiosa... perché ereditaria."*

Rimase in silenzio, e in quel silenzio si poteva percepire il peso invisibile che portava: non solo la lotta quotidiana contro la sua condizione, ma anche il timore che potesse sopravvivere a lei, continuare a vivere in qualcun altro.

Non ho avuto l'opportunità – né il mandato – di approfondire con Spica questo aspetto, ma ne sono rimasto profondamente colpito. Si trattava di un senso di colpa legato alla malattia, razionalmente non imputabile a nessuno, eppure capace di costituire una vera e propria trappola emotiva nella quale Spica si era ritrovata. Spero che possa, in futuro, essere accompagnata in un percorso che le permetta di accettare questa condizione.

Le tematiche che riguardano i caregiver e i familiari sono altrettanto vaste e complesse. Una delle più evidenti riguarda il senso di protezione che il familiare sente di dover esercitare, spesso mettendo in campo tutte le proprie energie, nei confronti della persona con epilessia. Sebbene in alcune circostanze questa protezione sia necessaria, se non addirittura vitale, esistono situazioni in cui essa diventa eccessiva e finisce per ledere la dignità della persona. Dall'esperienza diretta, emerge come tale eccesso venga spesso giustificato, o quantomeno tollerato, come naturale reazione all'ansia anticipatoria legata al timore di un possibile incidente correlato all'epilessia.

«Non potrei perdonarmi di averlo lasciato solo in un momento di bisogno», dice Salvia, la mamma di Antares, e la sua voce ha quella vibrazione sottile che precede le lacrime. Antares è un ragazzo di 28 anni, farmaco-resistente, con un sorriso che sembra voler tenere a bada la sua malattia. Sta per laurearsi, è innamorato, e nonostante le crisi che a volte lo colpiscono anche ogni giorno, si ostina a voler vivere come se fosse libero.

Li ho incontrati entrambi, ma mai nello stesso momento: Salvia in un gruppo di auto-aiuto, Antares in un altro. Ho visto Antares attraversare una crisi, intensa, rapida, eppure senza

conseguenze visibili. Il suo corpo aveva tremato come una corda di violino, poi era tornato piano alla quiete, come un mare che si placa dopo un'onda improvvisa.

«*Se gli stai troppo addosso, non gli permetterai di vivere la sua vita*» commenta Saiph, con la calma di chi ha attraversato tempeste e ne è uscito vivo. Anche lui ha l'epilessia, ma da decenni non ha più crisi, grazie ai farmaci. La sua compagna, invece, continua una lotta con appuntamenti settimanali con le crisi.

Salvia e Saiph si conoscono da anni. Tra loro c'è una complicità fatta di parole non dette e di sguardi che sanno riconoscere la stessa emozione: «*Con un figlio è diverso, Saiph. Dalla diagnosi in poi, un figlio con l'epilessia non ha più una vita autonoma. Essere genitori in questa condizione... come la fai, la sbagli*».

Le parole si fermano lì, sospese. Il silenzio riempie la stanza come una coperta pesante. Tutti i genitori sanno che dovrebbero lasciare andare, dare spazio, ma la paura resta un gancio piantato nello stomaco: e se non ce la facesse?

Poi, quasi sottovoce, Salvia aggiunge: «*Per non parlare di cosa succederà quando non ci saremo più... né io né suo padre*».

In quel momento sento che qualsiasi tentativo di consolare sarebbe fuori luogo. Avrei solo cercato di riempire un vuoto che non posso colmare. Resto in silenzio, cercando di offrirle un posto sicuro in cui posare, almeno per un istante, quel peso che la piega verso il basso.

Ricordo le parole della dottoressa Valentina De Giorgis, neurologa dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile della Fondazione Mondino IRCCS di Pavia, che ho già citato in precedenza. Secondo la dottoressa De Giorgis, nonostante un'illustrazione accurata della diagnosi e delle cure, i genitori talvolta non comprendono appieno o fraintendono le informazioni ricevute. Ciò può accadere perché non sono preparati ad affrontare l'argomento o perché, nel momento della comunicazione, si trovano in uno stato di paura o di trauma.

Dal punto di vista clinico, per identificare con precisione il tipo di epilessia e stabilire il relativo percorso terapeutico e farmacologico, risulta determinante l'osservazione dei primi 4-5 secondi di una crisi. La fase finale, generalmente la più evidente e traumatica — caratterizzata da convulsioni, perdita di liquidi o morsi — ha minor rilevanza diagnostica. Ai genitori viene pertanto richiesto di focalizzare l'attenzione sulle prime manifestazioni, che possono consistere in brevi assenze o movimenti oculari. Tuttavia, l'impatto emotivo più forte tende a manifestarsi nella fase generalizzata, amplificando la difficoltà di concentrazione sulla fase iniziale.

Questa richiesta, clinicamente fondata, può accrescere nei genitori un senso di inadeguatezza e di timore di non riuscire a rispettare correttamente le indicazioni ricevute. Tale vissuto emotivo, in alcuni casi, si manifesta anche a livello somatico, attraverso tensioni fisiche diffuse, osservabili nella maggior parte dei familiari durante le sedute dei gruppi auto-aiuto a loro dedicati.

L'ultima tematica che desidero affrontare è emersa più volte nei gruppi di auto-aiuto con caregiver e familiari. Non l'ho colta principalmente attraverso le parole, ma attraverso segnali più sottili: il respiro trattenuto, lo sguardo che sfugge, la tensione nei gesti. Molti familiari, nel profondo, vorrebbero avere figli "normali", non persone con epilessia. La diagnosi rappresenta uno spartiacque per il quale nessuno è davvero preparato, e sono pochi coloro che, anche dopo molti anni, raggiungono un'accettazione emotivamente equilibrata della condizione del proprio caro. Non dispongo delle competenze cliniche per confermare se questa intuizione abbia fondamento scientifico, ma ritengo possibile che il percorso di elaborazione della malattia di un figlio abbia varie fasi, ciascuna delle quali con emozioni e stati d'animo prevalenti.

Accogliamo Tamerice al gruppo dei familiari e caregiver. Entra con passo deciso, postura eretta, un portamento elegante che ricorda certe dame ritratte nei quadri d'epoca, lontana anni luce dall'immagine frenetica e un po' disordinata della tipica donna milanese di mezza età. Ha un sorriso composto, quasi cerimonioso, e si presenta come la felice mamma di un ragazzo di 21 anni, studente di Economia e Commercio alla Bocconi. Parla con voce ferma, sicura. Usa termini ricercati e nel descrivere la malattia del figlio Mizar, appare quasi come il primario di neurologia che spiega le basi ai suoi allievi. È calma, posata, ma quel suo respirare così tanto di torace attrae subito la mia attenzione.

Il suo racconto inizia con un volo l'anno precedente. Sull'aereo, il figlio, seduto tranquillo, aveva improvvisamente irrigidito ogni muscolo, come un burattino tirato da fili invisibili. Poi, il tremore violento, la bava che gli colava dalla bocca, l'urina che macchiava i vestiti. Nessun atterraggio d'emergenza: un medico a bordo aveva riconosciuto la crisi epilettica e il suo naturale decorso. Ma, all'arrivo, un addetto della compagnia aerea l'aveva chiamata: *"Suo figlio non potrà più volare senza accompagnatore"*. Il viaggio di ritorno era stato un percorso a ostacoli, tra informazioni vaghe e un senso di smarrimento che nessuno riusciva a dissipare.

Il gruppo la ascolta con un'attenzione densa, come se scorresse davanti agli occhi la pellicola di una storia già sentita. L'accoglienza è calda, avvolgente, e Tamerice, pian piano, si lascia andare: il corpo si ammorbidisce, le spalle si abbassano, il tono della voce si scalda. Arrivano racconti incrociati di viaggi possibili nonostante l'epilessia, aneddoti di strategie e imprevisti. Quel portamento "nobiliare" si sfuma, lasciando spazio a una presenza più vicina, più autentica.

Poi, la conversazione scivola sul tema della scuola. Salvia, mamma di Antares, con un orgoglio che non nasconde, parla della tesi imminente del figlio: *"È vero, non si è laureato in fretta, ma questa volta ci siamo"*. Tamerice si irrigidisce, il collo teso, il respiro corto: *"Quanto tempo ci ha messo?"*. Salvia sorride: *"Be', Antares ha 28 anni... al liceo andava bene, aveva una classe accogliente, compagni informati sull'epilessia. Ma all'università... è diverso. E poi, con l'aumento del dosaggio dei farmaci, un po' di rallentamento bisogna metterlo in conto"*.

Il silenzio si fa denso. Tamerice, tesa come una corda pronta a spezzarsi, sussurra: *"In che senso rallentamento? Ha disturbi cognitivi per l'epilessia?"*. Salvia, calma e ferma, spiega: *"Antares prende il Ganaxolone al mattino. Dopo, è spesso molto assonnato fino a metà mattina. Non può studiare in quelle ore. Con la dose pomeridiana va meglio, ma un po' di interferenza resta"*.

È come se una fitta improvvisa le togliesse il fiato: il volto di Tamerice si contrae, respira a scatti. *"Quindi Mizar... non potrà laurearsi come gli altri? Sarà sempre un diverso? Perderà gli amici, e poi... chi lo vorrà mai un laureato in otto anni?"* La rabbia, intrisa di paura, le vela lo sguardo.

A quel punto, il gruppo si stringe attorno a Salvia, come per proteggerla dal peso di quelle parole. Non è Antares il bersaglio, ma la paura nuda di Tamerice: la possibilità che il futuro di Mizar possa somigliare a quello di Antares. Qualcuno sorride e ricorda a voce alta che Antares è un ragazzo brillante, che non si è mai lasciato fermare dalle difficoltà. Altri raccontano episodi di come abbia saputo aiutare altri, o di come sia riuscito a conquistarsi il rispetto di chi lo conosce. La stanza si riempie di un orgoglio condiviso, caldo come un abbraccio invisibile: non è solo Salvia a essere fiera di Antares. In quel momento, Antares appartiene un po' a tutti.

8. Conclusioni e riflessioni finali

Con onestà, oggi mi accorgo che non immaginavo quanto l'esperienza mi avrebbe trasformato. Sapevo dalle brevi esperienze di co-counseling durante la formazione IPSO di avere un problema di

"impazienza". Ero anche giunto alla conclusione, perfettamente logica, che l'impazienza fosse collegata all'ansia di prestazione tipica del mio tratto caratteriale, con correlati senso di onnipotenza, fretta di raggiungere il risultato, ansia di non incontrare le aspettative. Il punto è che la conclusione era "solo" perfettamente logica. Ho avuto la fortuna di rendermi conto subito che non avrei potuto attivare nemmeno un minimo sindacale di ascolto empatico se non avessi affrontato questo mio tema di coerenza. Sto facendo pace con l'idea di poter apparire inconcludente: all'inizio provavo a negoziare col mio timore di fallire; poi ho lasciato che accadesse e sono rimasto. Ringrazio Spica per il suo tempo largo: mi ha dato modo di respirare, ascoltarmi e rimanere congruente. Quelle che chiamavo 'ripetizioni' erano in realtà variazioni: mai davvero uguali.

Altro aspetto per cui ho visto su di me una trasformazione è quel concetto di mappa e territorio a cui accennavo nel primo capitolo. Sorrido se penso che per me sia quasi essenziale, prima di fare un viaggio verso una città che non conosco, studiare la mappa della città, delle metropolitane, la distanza dalla stazione o dall'aeroporto all'albergo. La mappa per me è importante. Anche per il mio modo di essere counselor, la mappa è importante. Prima delle sedute di counseling individuale e dei gruppi di auto-aiuto, mi sono ritrovato a ripassare i libri consigliati dalla formazione IPSO: i tratti caratteriali, le caratteristiche somatiche, le difese, le risorse... sento la necessità di costruire una mappa delle persone che incontro. Credo di aver sperimentato come sia importante la mappa, senza dubbio. Ma ho sperimentato che, nel momento di relazione, negli attimi in cui di fronte a me c'è una persona, ricca di tutte le sue emozioni, dei suoi vissuti, delle sue tensioni e della sua umanità, la cosa più importante sia entrare nel suo mondo. E anche la più rigenerante. Temevo che fare counseling con le persone con epilessia fosse molto impegnativo sul piano energetico. In effetti lo è, ma il bilancio rispetto al benessere che ho ottenuto nella maggior parte delle attività è più che spostato verso la gratitudine, il benessere e il piacere.

Il tema inatteso è stato il piacere. Credevo il tirocinio un passaggio burocratico; ho scoperto che, quando mi autorizzo al non-sapere e resto congruente, provare piacere nel fare counseling è possibile. Che accettarsi come si è, possibilità di fallimento comprese, aiuti a provare piacere?

Insieme a mia moglie ho proposto a ELO un Cerchio di Ascolto per familiari e caregiver di persone con epilessia: uno spazio protetto dove condividere esperienze, mettersi in risonanza e praticare strategie quotidiane di coping. Useremo tecniche di costruzione del gruppo per creare un campo relazionale sicuro e, in parallelo, continuerò con il counseling individuale per persone con epilessia e caregiver.

Penso che mi piacerà.

Tabelle

1 – Tabella dei principali effetti collaterali cognitivi associati ai farmaci.

Farmaco	Periodo di introduzione	Principali effetti collaterali cognitivi	Note cliniche
Fenobarbital	Inizio XX secolo	Sedazione marcata, rallentamento psicomotorio, difficoltà di concentrazione e memoria	Effetti più evidenti in bambini e anziani; elevato rischio di dipendenza fisica; oggi usato solo in casi selezionati
Fenitoina	Anni '50	Rallentamento delle elaborazioni mentali, difficoltà attentive, problemi di coordinazione	Può causare atassia e disturbi del linguaggio in caso di sovradosaggio o uso prolungato
Primidone	Anni '50	Effetti simili al fenobarbital: sedazione, riduzione della prontezza mentale, difficoltà di memoria	Convertito in parte a fenobarbital nel corpo; usato anche nel tremore essenziale
Acido valproico (Valproato)	Anni '70	Sonnolenza, riduzione della prontezza mentale, rallentamento cognitivo lieve-moderato (dose-dipendente)	Più tollerato rispetto ai barbiturici; attenzione ad aumento di peso ed effetti epatici
Carbamazepina	Anni '60	Difficoltà di concentrazione, rallentamento psicomotorio, occasionali disturbi di memoria	Effetti cognitivi spesso transitori, più comuni all'inizio della terapia

Bibliografia

- **Buelow, J., Miller, W. R., & Fishman, J.** (2018). Development of an epilepsy nursing communication tool: Improving the quality of interactions between nurses and patients with seizures. *Journal of Neuroscience Nursing*, 50(2), 7480. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000353>
- **Hull, L. E., Adcock, J. E., Jensen, K. A., Biesecker, B. B., & Muenke, M.** (2024). Language use among genetic counselors when working with individuals with disabilities: A qualitative study. *Journal of Genetic Counseling*, 33(4), 843–854. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1960>
- **Johnson, S. M.** (2004). *Stili caratteriali. Come uscire dalla prigione del proprio carattere*. Milano: Crisalide. ISBN 978-8871831466
- **Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) & Fondazione Epilessia LICE.** (2023). *Guida alle epilessie*. Roma: Premedia Publishing.it.
- **Lowen, A.** (1984). *Il piacere. Un approccio creativo alla vita*. Roma: Astrolabio-Ubaldini. ISBN 978-88-340-0782-2
- **Lowen, A.** (2004). *Bioenergetica* (L. Cornalba, Trad.). Milano: Feltrinelli. ISBN 978-8807818028
- **Marchino, L., & Mizrahi, M.** (2014). *Il corpo non mente. Comprendere se stessi e gli altri per vivere meglio*. Milano: Sperling & Kupfer. ISBN 978-8868362188
- **May, R.** (1991). *L'arte del counseling. Il consiglio, la guida, la supervisione* (C. M. Carbone, Trad.). Roma: Astrolabio-Ubaldini. ISBN 88-340-1016-7
- **Melio, I.** (2022). *È facile parlare di disabilità (se sai davvero come farlo)*. Roma: Erickson. ISBN 978-8859030331
- **Mucchielli, R.** (2016). *Apprendere il counseling. Manuale di autoformazione al colloquio di aiuto*. Trento: Centro Studi Erickson. ISBN 978-88-589-0101-7
- **Rogers, C. R.** (1971). *Psicoterapia di consultazione. Nuovi concetti nella pratica clinica e sociale* (trad. it. di *Counseling and Psychotherapy: Newer Concepts in Practice*, 1942). Roma: Astrolabio-Ubaldini. ISBN 978-88-340-0115-8
- **Rogers, C. R.** (1976). *I gruppi di incontro* (trad. it.). Roma: Astrolabio-Ubaldini. ISBN 978-88-340-0117-2
- **Rogers, C. R.** (2013). *La terapia centrata sul cliente* (A. Palmonari & J. Rombauts, a cura di). Firenze: Giunti. ISBN 978-88-0976-968-7
- **Rogers, C. R.** (2017). *Un modo di essere* (trad. it. di *A Way of Being*, 1980). Milano: Giunti.
- **Shorvon, S.D.** (2023). *The Idea of Epilepsy: A Medical and Social History of Epilepsy in the Modern Era (1860–2020)*. Cambridge University Press. (Vedi cap. "1914–1945...", nota alla p. 199 su Lennox).

Ringraziamenti

A Giovanna Contarini, presidente di ELO – Epilessia Lombardia Onlus, devo la scintilla che ha acceso questo viaggio. Con la sua fiducia mi ha permesso di iniziare un cammino che, solo più tardi, avrei compreso nella sua profondità.

A Patrizio Persi, anima instancabile di ELO, vanno la mia riconoscenza e il mio affetto. Patrizio non è solo un coordinatore: è un cuore che pulsa per gli altri, un rugbista nell'anima che non teme la fatica e che nelle persone vede prima l'umanità. Osservandolo, ho imparato che la vera forza non è nell'imporre, ma nell'accogliere. Nei momenti di dubbio durante il tirocinio, è bastato guardare a lui per ritrovare la rotta.

Un pensiero colmo di gratitudine è per tutte le persone con epilessia che ho incontrato. Siete state costellazioni: non avete cambiato il cielo, ma mi avete dato l'orientamento. Con la vostra luce avete scalfito i miei preconcetti e mi avete mostrato cosa significa essere presenti a sé stessi e agli altri. Non so se saprò restituire il dono ricevuto; so però che da quella luce continuerò a prendere rotta.

Ringrazio Salvia Civardi di IPSO, che con parole chiare e semplici mi ha aiutato a lasciare andare l'ego per abbracciare l'esperienza del tirocinio. E con lei, tutti i docenti di IPSO, che mi hanno accompagnato a diventare il Davide che sono ora. Tra loro, l'incontro con Luciano Marchino rimarrà una soglia della mia vita: c'è un "prima" e un "dopo" il suo sguardo.

A Daniele Scotti, che con pazienza e precisione mi ha guidato nel mio cammino di psicoterapia, devo la gratitudine silenziosa di chi sa di non essere mai stato lasciato solo nei momenti più difficili.

Ringrazio Pina Scarpa per la pazienza e la competenza con cui ha accompagnato la mia supervisione durante il tirocinio, offrendomi punti di riferimento preziosi.

Un grazie speciale ai miei compagni, compagne e al/alla tutor del corso IPSO-25: abbiamo condiviso un viaggio intenso, emozionante e totalizzante, fatto di ascolto, di sguardi e di verità reciproche.

E infine, ma in realtà da sempre al principio di ogni cosa, c'è mia moglie Nico. A lei, che è la ragione della mia crescita e la presenza che riempie ogni respiro, dedico queste parole e questo percorso.