

# Il ruolo delle Associazioni Pazienti. L'esperienza di Alleanza Cefalalgici

## La vita del cefalalgico cronico e la responsabilizzazione del paziente

*Lara Merighi*

Coordinatore laico Al.Ce. Group Italia – C.I.R.N.A. Foundation Onlus

### Il ruolo delle Associazioni Pazienti - L'esperienza di Alleanza Cefalalgici

Alleanza Cefalalgici (Al.Ce. Group Italia) è un Gruppo operativo della Fondazione CIRNA Onlus, fondazione nata trenta anni fa e da sempre attiva nel promuovere ricerche nel campo delle neuroscienze e sostenere a livello nazionale ed internazionale associazioni operanti nel campo delle malattie neurologiche e delle cefalee in particolare.

Il Gruppo è formato da Pazienti e Medici che da un ventennio si fanno portavoce delle necessità di tutte le Persone che soffrono di cefalea.

Il ruolo delle Associazioni Pazienti è basilare per promuovere eventi indirizzati e interventi di assistenza, che scaturiscono direttamente da indicazioni e proposte di chi vive personalmente un'esperienza di malattie e sofferenza.

Molti progressi sono dovuti proprio alle attività di queste organizzazioni, che hanno permesso di conquistare consapevolezza di come alcune malattie siano presenti in ampia percentuale nella popolazione e di quanto possano essere capaci di diminuire in modo rilevante la qualità della vita.

Queste Associazioni devono anche saper tutelare la corretta divulgazione dell'informazione sulle patologie di loro interesse, non fosse altro per difendere la dignità di tante persone affette da patologie invalidanti, che faticano già abbastanza nel rendere compatibile la propria sofferenza con un ambiente circostante non sempre sufficientemente disposto ad ascoltarla ed accettarla.

Al.Ce. Group Italia ha avuto il merito di promuovere la partecipazione di noi pazienti ai convegni sulla cefalea per testimoniare le nostre esperienze e le nostre necessità.

Al.Ce. Group Italia è stata sin dall'inizio attiva anche a livello internazionale e tra i promotori della European Headache and Migraine Alliance, interlocutore privilegiato dell'Unione Europea in tema di Cefalee.

Siamo stati, in tal senso, un valido supporto alle iniziative delle Società Scientifiche che hanno come obiettivo informare e sensibilizzare la collettività e insieme lavoriamo per una più diffusa conoscenza della cefalea come malattia di cui la società deve farsi sempre più carico.

Guardiamo avanti per far sì che le Istituzioni e la Sanità rafforzino la loro attitudine nel dare ascolto a chi è colpito da una sofferenza spesso insopportabile e siano anche in grado di promuovere iniziative sempre più partecipate, incisive sugli aspetti sociali della nostra realtà.

Anche la comunicazione reciproca delle esperienze raccolte può costituire un contributo nel mutuo scambio di relazioni, che possano aiutare il Paziente nel percorso della terapia.

È nostra esperienza, inoltre, che il consolidamento dei gruppi di sostegno porta sempre più ad una consapevolezza nell'uso degli strumenti che la società mette a disposizione per combattere la propria malattia.

Il compito delle Associazioni è altresì quello di favorire i rapporti con le Istituzioni a tutti i livelli, Centrali, Regionali e Locali, un compito complesso e non privo di difficoltà quando un'Associazione rappresenta

persone con un male invisibile come la cefalea e le barriere da superare appaiono spesso invalicabili.

Recentemente, un grande traguardo è stato raggiunto con il Riconoscimento delle Cefalee Primarie Croniche come Malattia Sociale. Sono stati necessari molti incontri, articoli ed interventi per ottenere, dopo un lungo percorso che il Parlamento approvasse una legge che per certi versi rappresenta un unicum, se si considera che fino a non molto tempo tanti, come si diceva, ritenevano che le Cefalee non fossero degne di essere definite una Malattia.

Un percorso difficile molto faticoso e ostacoli che sembravano invalicabili, ma si sa che nessuna montagna si lascia scalare senza toglierti il fiato.

Il percorso per ottenere il riconoscimento legislativo della cefalea primaria cronica come malattia sociale è stato avviato da Al.Ce. nel 2007. Fin da allora abbiamo inviato lettere all'attenzione dei Soggetti Istituzionali segnalando la situazione di frammentazione normativa e di disparità di trattamento registrata nel campo della tutela dei malati di cefalea in forma cronica, tale da costituire un ulteriore motivo di sofferenza da parte dei pazienti che potrebbero avvalersi di risorse e di tutele attualmente indisponibili per tutti.

### **La vita del cefalalgico cronico**

Molti cefalalgici, me compresa, cronici manifestano segni di disagio per una vita vissuta da precario della salute, abituati a convivere con attacchi di ansia continui, ma non ne parliamo quasi mai, perché avere l'emicrania è segno di debolezza nel pensiero comune, così ci rivolgiamo alle farmacie cercando per prima cosa aiuto nell'automedicazione, arriviamo dal medico che ormai siamo già cronici e questo a parer mio è dovuto anche alla cattiva informazione e alla sottovalutazione di questa malattia.

È difficile spiegare cosa si prova a vivere da sempre la sottovalutazione della nostra sofferenza.

Spesso mi sono fatta questa domanda: Come fa una persona a vivere con un dolore cronico che spegne i pensieri e insieme a quelli la gioia di vivere?

È difficile rispondere ma ancor più è difficile spiegarlo per noi che viviamo da sempre minimizzando la nostra sofferenza.

Fin dalle scuole elementari siamo considerati bimbi problematici che non vogliono impegnarsi e il disagio aumenta con gli anni, non solo nella scuola, perché queste difficoltà si espandono in tutti gli ambiti: famigliari, lavorativi e affettivi.

Ci fanno sentire persone sbagliate colpevoli di avere un male invisibile.

Dobbiamo adattarci a vivere una vita intera con un dolore a volte insopportabile e con terapie che non danno i risultati sperati, terapie che portano effetti collaterali talmente importanti che cambiano il nostro essere, tanto da non riuscire più a capire chi siamo e alle volte fanno di noi le persone che non avremmo mai voluto essere.

È molto difficile se non impossibile spiegare che riusciamo ad avere momenti di vita decente solo grazie all'assunzione di farmaci sintomatici in grosse quantità, che sono causa della cronicizzazione del nostro mal di testa, ma senza i quali è quasi impossibile vivere.

La condizione che viviamo ci rende più vulnerabili al dolore, la soglia del dolore in questo caso conta ben poco, dovrebbero misurare la nostra qualità di vita e la forza che abbiamo di sopportare ogni giorno il male che ci invade la testa.

La soglia del dolore non esiste più per noi, abbiamo dolore sempre, anche quando siamo liberi da lui, perché se solo scuotiamo leggermente la testa, lui si fa sentire e ci dice "non esagerare, io sono qui e se voglio ti rovino la vita".

Vengano a parlarne con me di soglia del dolore alta o bassa e glielo spiegherei io per bene cosa patisce una persona che ha mal di testa quasi tutti i giorni ed è solo la nostra grande volontà che ci rende capaci di occuparci del lavoro e della nostra famiglia nelle poche ore libere dal dolore, perché siamo persone con una grande volontà, lavoratrici instancabili ed è anche difficile trovarci in arretrato con il lavoro, facciamo oggi quello che dovremmo fare domani perché non sappiamo se domani saremo in grado di farlo e ci fermiamo solo quando ci tolgono la speranza.

Molti di noi hanno avuto una vita intera di gioie rovinate dal dolore e per raccontare qualcosa di positivo dobbiamo raccontare briciole di vita che abbiamo trasformato in tesori e proprio su quei tesori abbiamo costruito la nostra forza.

La cefalea cronica demolisce la nostra esistenza rubando tutto quello che di bello può darci la vita, perché devasta la nostra anima e la fa a pezzi.

Sono poche le persone che comprendono quanto siamo forti e capaci, nessuno come noi riesce a trasformare gli scampoli di tempo in intere giornate e ci vuole sempre una forza immensa per organizzare il futuro vivendo sempre con la paura del dolore che arriva quando vuole e ti blocca per giorni.

La paura del dolore è una sensazione di ansia continua, per una serie di fattori che l'aver dolore cronico produce. Per esempio si è sempre in arretrato, con lo studio, con il lavoro; tutti hanno aspettative (il marito, la moglie, i figli, il datore del lavoro) che difficilmente riusciamo a rispettare.

Questa condizione nel tempo matura un'ansia cronica e in alcuni casi si trasforma in una situazione di panico che spesso impedisce di pensare al futuro poiché la vita scorre molto più veloce di noi.

Si è privi di ogni pensiero e di qualsiasi difesa o capacità reattiva. È come se si fosse privati della ragione perché sono il dolore e la paura ad essere padroni della mente e della vita, non ci si sente mai al sicuro; perché queste sensazioni arrivano quando dormi, quando sei triste, ma arrivano anche quando sei felice.

È come se dormissero dentro di noi per poi esplodere divorando ogni nostro pensiero.

È questo stato che provoca quella che si può definire la sofferenza dell'anima perché impedisce la prosecuzione degli studi, del lavoro, porta a dimissioni volontarie dal lavoro, a fallimenti matrimoniali, all'autoisolamento e in alcuni casi ad una depressione reattiva.

Lo scorso 8 luglio 2020 il Senato del nostro Parlamento ha approvato il disegno di Legge che riconosce la cefalea primaria cronica come malattia sociale, ora siamo in attesa vengano approvati i Decreti Attuativi perché sarà solo dopo la loro approvazione che arriverà il cambiamento, perché è vero che siamo riconosciuti come persone con una malattia ammessa nell'elenco delle malattie sociali, ma senza i Decreti Attuativi questo riconoscimento rimarrà una scatola vuota senza nessuna utilità.

Abbiamo bisogno di sapere quanto sia il grado di inabilità che procurano i vari tipi di cefalea, magari paragonandola ad altre malattie neurologiche. Questo argomento lo devono trattare gli Specialisti che ci curano, loro sanno come stiamo.

Poi ci sarà anche da chiedere che la cefalea cronica sia inserita nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Anche per ottenere questo provvedimento Al.Ce. è in prima linea fin dal Gennaio 2017, quando ha inviato al Ministro della Salute, alle Commissioni Salute di Camera e Senato, alle Commissioni Affari sociali di Camera e Senato, ai Capigruppo di Camera, Senato e agli organi di Informazione una lettera avente per oggetto:

### **“Inserimento della cefalea cronica tra i Livelli essenziali di assistenza (LEA)”**

Anche altre disposizioni devono essere messe in atto perché questa legge abbia un impatto positivo sui pazienti che soffrono di emicrania.

Essendo cefalalgica da sempre, la mia esperienza è formata sul mio vissuto e sul vissuto delle persone che durante il percorso ho avuto l'occasione di ascoltare e di frequentare.

Purtroppo però hanno anche messo in luce una grave mancanza del Sistema Sanitario Nazionale che negli ultimi anni ha maggiorato le difficoltà di accesso alle visite specialistiche per le persone con Cefalea.

In molti lamentano che il tempo a disposizione per le visite, se fatte in convenzione con il Sistema Assistenziale – Sanitario, è talmente breve da non lasciare neppure il tempo di esporre il proprio stato di salute e di sofferenza.

Bisognerebbe intervenire su questo fronte, come anche sui tempi che intercorrono tra i vari controlli.

Non è difficile infatti possa succedere, che una persona con emicrania cronica, abbia difficoltà a spostarsi da casa quando ha in atto un attacco emicranico con vomito che non risponde a nessuna terapia sintomatica, se questa poi condizione coincide con il giorno della visita di controllo è successo di vedersi rimandata la visita dopo dodici mesi.

Chi soffre di cefalea ha necessità di essere sostenuto con tempi ragionevoli che lo facciano sentire confortato e aiutato perché anche questo fa parte della terapia.

Ed è importante, quindi, che lo Specialista abbia il tempo necessario per farlo e per seguire con tempi più ravvicinati il proprio paziente.

Ho spesso l'opportunità di conversare con tanti pazienti e sempre mi hanno manifestato la loro riconoscenza e gratitudine nei confronti dei tanti Specialisti che lavorano nei centri e ambulatori per la diagnosi e cura delle cefalee.

I nostri Specialisti sono per noi la prima importante terapia e devono avere il tempo necessario per farci sentire che sanno come stiamo perché un paziente ha la necessità di poter essere ascoltato e compreso in tutto il percorso di cura.

Un altro spunto su cui riflettere penso possa essere il ruolo delle Farmacie nel percorso del paziente cefalalgico; bisogna avere anche questo ambito come alleato, perché è lì che per primo il paziente sofferente trova rifornimento di tutte le diavolerie in commercio per farsi passare il dolore.

È quindi il farmacista che deve consigliare chi fa uso di molti farmaci fans o altro di rivolgersi al medico di famiglia per parlargli della cefalea che lo affligge, di solito quando si va dal medico raramente gli si confidano tutti i farmaci che assumiamo per controllare il dolore causato dalla cefalea.

Sarà poi il MMG ad indirizzare il paziente ad un struttura idonea che lo possa prendere in carico.

### **La responsabilizzazione del paziente**

Io ho la mia responsabilizzazione nel lontano inizio anno 2000.

Una sera in cui ero più disperata del solito, mio figlio era al computer e mi chiamò al suo fianco, digitando in un motore di ricerca la parola cefalea apparve ai miei occhi il sito internet [www.cefalea.it](http://www.cefalea.it).

Sarebbe stato quello il “veicolo” che mi avrebbe portato alla responsabilizzazione.

Avevo trovato l'accesso a un intero mondo di Specialisti che parlavano di mal di testa, tanto che l'emozione non mi fece dormire per tutta la notte.

Passavo molto tempo a leggere quello che stava scritto nel sito, leggevo notizie sul mal di testa e molte parlavano di come l'abuso di sintomatici lo peggiorasse, mi dovevo fidare perché era un bel po' di tempo che il Prof. Geppetti mi diceva che dovevo smettere con un uso così eccessivo di sintomatici.

Mi collegavo a quel sito, ogni volta che potevo essere aiutata con la connessione, scoprendo inoltre che si potevano lasciare dei messaggi, in uno spazio apposito che a quel tempo si chiamava “i vostri commenti”.

La lettura di quelle pagine, mi ha fatto capire quanto sbagliavo, non sarei mai guarita dal mio male,

ma dovevo porre rimedio al voler guarire a tutti i costi.

Non posso neppure pensare a come mi sentivo in quel periodo.

Quando però non ne potevo più, accendevo il computer e non senza difficoltà lasciavo scritto tutta la mia disperazione in quel piccolo libro virtuale chiamato “i vostri commenti”.

A poco a poco altre persone hanno iniziato a scrivere insieme a me con una frequenza giornaliera.

La solitudine nella quale ho sempre vissuto la mia malattia, mi aveva portato a pensare di aver perso il controllo della mia vita; sentire invece che il mio male e le mie paure erano anche, il male e le paure dei miei compagni e delle mie compagne con cui parlavo ogni giorno mi dava la forza di combattere il mio male anche per loro.

Avevo preso dimestichezza con il computer ed ero in grado navigando di trovare le risposte che cercavo da sempre.

Potevo leggere intere pagine di Specialisti che parlavano del mal di testa e come gestirlo, anche imparando a non commettere errori.

Qualcosa stava cambiando dentro di me, sentivo che comunicare la mia sofferenza e l'aver trovato chi mi ascoltava svuotava la mia anima dalla rabbia e dal dolore che avevo tenuto dentro per tanto, tantissimo tempo.

Il cambiamento che notavo non era nel dolore, anzi, quello se poteva colpiva pure di più, sentivo invece che lentamente si allontanava dalla mia vita la paura del mal di testa.

Visto che questo strumento mi serviva da terapia, tanto valeva che mi curassi al meglio, così, con l'aiuto di mio figlio, mi sono creata un angolino con un mio computer dove col tempo mi sono portata il telefono per poter conversare con le persone che incontravo ogni giorno nel forum.

Non ci potevo credere, potevo parlare finalmente del mio mal di testa, senza che qualcuno mi dicesse “ma hai provato a farti curare?”.

Così potevo raccontare il mio star male ogni giorno e non solo nella mezz'ora della visita di controllo, scrivevo lì il mio dolore sapendo che qualcuno sarebbe arrivato in soccorso.

Il soccorso che anche altri partecipanti hanno trovato.

Nel 2004 lo spazio chiamato “i vostri commenti” si è trasformato in “forum di sostegno” e i partecipanti sono diventati via via più numerosi, al punto da rendere necessaria l’introduzione di alcune regole di sicurezza.

Se prima prevaleva un flusso di messaggi di provenienza non sempre certa, ora gli ingressi sono regolati mediante la registrazione del codice fiscale e del telefono privato, in modo che l’identità di chi scrive possa agire come garanzia di sicurezza e di serenità per coloro che frequentano il forum.

Tante sono le testimonianze che rivelano quanto per noi è divenuto importante questo luogo di incontro.

La terapia dell’ascolto e della parola è diventata una specie di “cura” per molti, certamente posso dire che è diventata anche una delle mie “terapie”.

Anche in questo caso trova conferma la terapia del pensiero del Professor Nappi perché questi contatti sono una forma di pensiero, che tende a modificare comportamenti in positivo nel privato e nei rapporti con gli altri.

Per me lo è stato e per questo ringrazierò sempre la Fondazione CIRNA Onlus che mi ha accolta a far parte di Al.Ce. conferendomi l’incarico di Coordinatore laico di Al.Ce. Group Italia. Un regalo inaspettato che mi fa sentire responsabile dei diritti di chi soffre di cefalea cronica.

È stato per merito di Al.Ce. Group Italia-CIRNA Foundation Onlus se sono stata capace di occuparmi della mia sofferenza occupandomi di persone che stavano vivendo la mia stessa vita.

È stato proprio nell’occuparmi degli altri che finalmente sono riuscita ad occuparmi anche di me e del mio star male.

Ho cominciato a soffrire di mal di testa fin dalla scuola materna e fin da allora ho combattuto contro un dolore che si presentava quasi ogni giorno, segnando così ogni fase della mia crescita e della mia vita da adulta.

Il dolore plasma e orienta verso la negatività: poiché non c’è un nesso visibile fra il manifestarsi del dolore e la sua possibile causa, l’autostima fatica a svilupparsi perché questa incertezza è logorante, logora noi e rischia di logorare i tuoi rapporti più cari. Per questo siamo costretti a vivere il nostro male nel più assoluto silenzio, anche per non esporci alle risposte che spesso scattano alla frase “oggi ho mal di testa” e che nel tentativo di semplificare il problema finiscono per banalizzarlo.

Il dolore fa perdere la visione reale di quello che è la vita e si precipita nel più profondo degli abissi immersi nel silenzio più buio che non ci fa sentire persone con una patologia cronica ma persone incapaci di reagire alla nostra sofferenza e alle avversità della vita.

Conoscere e saper parlare della propria sofferenza sono elementi fondamentali nella comunicazione, per stimolare in chi ascolta un identico viaggio introspettivo sulla propria vicenda e renderlo fruibile agli altri. La mia naturale empatia verso chi si trova in preda a questa patologia mi ha sempre portata ad accompagnare la persona nel percorso di risalita dall’abisso in cui si trova. La strada non sempre è la stessa, per questo è necessario che io riesca a vedere il percorso con gli occhi dell’altro, ma sempre tenendo ben stretta la sua mano, ascoltando senza giudicare e senza dare consigli finché non ha visto la luce.

Dopo alcuni anni di evidente successo del Forum, ho sentito il bisogno di arricchire il servizio che rendevo con corsi di formazione e letture che sono andati ampliandosi nel tempo insieme alle mie cognizioni sulla materia.

Non mi dilungherò sugli aspetti tecnici del Forum perché credo siano ormai conosciuti, ma invece sulla sua capacità di modificare in molti casi comportamenti negativi, a volte compulsivi nella assunzione di farmaci antidolorifici e in generale a costituire una forma di sostegno nel vuoto che si viene a creare nella quotidianità. L’efficacia anche su un piano di educazione sanitaria che il Forum ha mostrato di esercitare ha costituito un precedente interessante che ha portato alla successiva apertura di un gruppo di auto-aiuto presso Medicina Legale di Ferrara fino al 2016 e dal 2016 a oggi presso lo Studio del Prof. F. M. Avato.

Devo alla mia formazione di facilitatore e attivatore di risorse una consapevole conduzione di questo gruppo che dallo scorso anno, a causa della pandemia, si è integrata con gruppi di sostegno online che danno un valido aiuto sul piano della gestione del dolore non farmacologica.

Da questo osservatorio e forse ancor più dal Forum ho potuto avere accesso a esperienze talvolta sconcertanti, come il temere di più gli attacchi di mal di testa piuttosto che talune gravi e temute patologie, ma anche il contatto con una umanità complessa e interessante, fatta di persone la cui mente macina con-

tinuamente, che si sentono inutili quando il dolore le blocca perchè sono lavoratrici instancabili, armate di un generoso coraggio e una sensibilità senza confini.

Per questo la funzione che svolgo deve essere tesa a recuperare una maggiore fiducia in se stessi, a non lasciarsi piegare da una visione negativa della vita.

Ho imparato sulla mia pelle che il dolore dell'anima spesso viene confuso con le conseguenze del mal di testa mentre dobbiamo abituarci a discernere, assegnando al mal di testa e all'anima la responsabilità della propria parte di sofferenza.

Ho una frase che è scolpita nella mia mente e che mi aiuta moltissimo: "È da quando ho iniziato ad occuparmi della mia anima che non addosso più al mio mal di testa tutta la responsabilità del mio star male".

La responsabilizzazione del paziente è un argomento che da tempo cerco di portare all'attenzione dei pazienti con cui ho rapporti perché è proprio dal renderci responsabili per quello che ci compete che può arrivare l'aiuto indispensabile per comprendere, accogliere e accettare se stessi.

Un percorso che comprende la considerazione del proprio modo di essere a cui dare il più assoluto valore.

Facendo un'analisi più approfondita saremo in grado di percepire che la parola responsabilizzazione, alle origini, voleva significare: responsabilità che diventa la propensione a rispondere, reagendo alla circostanza della vita in cui ci si trova, usando la capacità che ci è propria per fare la nostra parte.

Una presa in carico di noi stessi con la consapevolezza che saremo capaci di rispondere ad una vita fatta di dolore e insicurezze.

Per anni siamo stati colpevolizzati e questo ci ha portato ad una difesa costante di noi stessi, tanto che alle volte tendiamo ad isolarci perché il dolore fa perdere la visione reale di quello che è la vita, una vita fatta a pezzi dove se è vero che la nostra immensa sensibilità non ci è di aiuto è anche vero che abbiamo vissuto una vita piena di umiliazioni e sottovalutazioni.

Sono state proprio queste umiliazioni che hanno fatto a pezzi la forza di "mostrare" la nostra sofferenza, per questo continuiamo a viverla nel più assoluto silenzio.

E... fanno presto le nuvole a nascondere il sole  
È vero, un po' è colpa nostra, ma se di colpa si

tratta, è da attribuire proprio alla sottovalutazione del nostro mal di testa da parte di giornali, TV, ma anche ai tanti Professionisti che ci hanno promesso guarigioni che hanno deviato la nostra attenzione. Noi tutti è quella che abbiamo sempre cercato e ancora cerchiamo: la guarigione.

La maggior parte di noi si è sentita inadeguata e incapace di reagire alla malattia, per questo per arrivare alla responsabilizzazione dovremmo essere guidati alla ricerca del nostro giusto equilibrio.

Sono quasi 20 anni che mi occupo di sostegno alle persone che soffrono di mal di testa cronico e ho capito quanto possano aiutare le parole, per questo alle persone che fanno parte dei miei gruppi assegno delle parole su cui riflettere che possano illuminare il cammino che porta alla responsabilizzazione.

Le prime parole da fare proprie sono:

- accogliere
- accettare
- comprendere
- equilibrio.

### **Mi rendo responsabile della capacità di farcela ma non della malattia**

Una presa in carico di noi stessi con la consapevolezza che saremo capaci di rispondere alla nostra vita e alle sue difficoltà è essenziale.

Conoscere e saper parlare della propria sofferenza sono elementi fondamentali nella comunicazione perché aiutano a stimolare in chi ascolta un identico viaggio introspettivo sulla propria vicenda, rendendolo fruibile agli altri.

La funzione di facilitatore e attivatore di risorse che svolgo deve essere tesa a recuperare una maggiore fiducia in se stessi e non lasciarsi piegare da una visione negativa della vita.

Ognuno di noi ha una propria reazione al dolore, tuttavia ho potuto constatare che nella negatività indotta dalla sofferenza c'è l'ombra di una intenzionalità negativa, una specie di ostinazione a vedere l'oscurità piuttosto che la luce. Questo atteggiamento mentale va convertito in intenzionalità positiva, anche a costo di uno sforzo fisico e mentale, poiché è vero che c'è un pezzo di realtà che è fortemente influenzato dalla

nostra volontà.

Per questo mi adopero perché ognuno si abitui a praticare un lavoro di osservazione su se stesso, rimanendo il più possibile vigile sulle circostanze che tendono a minare la nostra padronanza sugli eventi.

Abbiamo il cuore nella testa che batte quasi incessantemente con battiti dolorosi che causano sofferenze da talmente tanto di quel tempo da indurci ad accettare l'oscurità piuttosto che la luce. È molto diffuso che il dolore cefalalgico finisca per monopolizzare tutta la nostra attenzione, perché si sa che questo dolore non guarirà né dopo né mai.

Purtroppo noi stessi facciamo fatica a comprendere quanto possa essere di aiuto il confronto.

In tanti anni ho potuto capire che già mettersi all'ascolto di chi sta male come noi è come essere davanti allo specchio, comprendere gli altri è un atto che ci aiuta ad accettare noi stessi insieme alla malattia.

Dobbiamo imparare a guardarci con gli occhi di chi è riuscito ad accettare questo male, perché anche i nostri occhi hanno appreso l'arte del giudizio. Ci vediamo come ci vede la società e ci giudichiamo esattamente come chi ci circonda: persone insoddisfatte, rompiscatole, pignole, incontentabili e anche un po' con poca voglia di lavorare.

Dobbiamo inoltre imparare ad essere capaci di vedere quanta sia la nostra "bellezza" e imparare ad accettare anche la nostra testa.

Imparare a vivere insieme al mal di testa aiuta ad accettarlo e conoscerlo, questa è la parte più difficile da accogliere.

Le principali attitudini da tenere sempre presenti sono:

- Non giudizio
- Pazienza
- Fiducia (con responsabilità)
- Non cercare i risultati
- Lasciare andare
- Pratica
- Consapevolezza di se
- Fiducia in se stessi
- Flessibilità e adattabilità
- Gestione delle emozioni
- Riconoscere le proprie risorse
- Ottimismo
- Capacità di alimentare la propria motivazione
- Accettare i nostri limiti

Non riesco neppure a spiegare quanto sia gratificante vedere i progressi che alcune persone hanno fatto nel Gruppo di auto aiuto e nei gruppi di sostegno online e questo mi dà maggior forza per continuare il percorso anche nel dopo Covid.

A questa forma di aiuto servirebbe più sostegno dai Centri per la Diagnosi e la Cura delle Cefalee; sembrerà strano, ma questa forma di aiuto serve per ritrovare il nostro equilibrio ormai destabilizzato dai tanti anni di dolori, incertezze e solitudine.

Noi abbiamo bisogno di un costante supporto e questo lo possiamo trovare in un gruppo, ma se questo è un gruppo organizzato da un Centro delle Cefalee vale di più ed è anche più affidabile.

Questa è l'esperienza di una ragazza che fa parte di una chat di sostegno da circa 3 mesi:

*- Il nostro percorso di cura dovrebbe partire dalla presa in carico da parte del medico che è la prima terapia, è il primo passo che ci permette di non sentirci inadeguati e che dà un valore alla nostra malattia.*

*Il gruppo di auto/aiuto che frequento (su iniziativa personale, nessuno del settore me ne aveva mai parlato) mi permette di esprimere il mio dolore, di non sentirmi inadeguata ma compresa e "accolta".*

*Mi confronto con persone che hanno il mio stesso vissuto e con le quali non devo fingere di stare sempre bene.*

*Sto riuscendo ad accettare la mia sofferenza, mi sto alleggerendo di tanti sensi di colpa (non è colpa di qualcosa che ho fatto se mi viene un attacco), sto metabolizzando che la cefalea faccia parte di me e mi sento meno arrabbiata e frustrata.*

*Il gruppo è un percorso di cura, le esperienze che condividiamo ci arricchiscono e ci alleggeriscono di tanti pensieri negativi, di tante responsabilità che erroneamente pensiamo di avere, ci restituisce dignità di malate.*

*Nel gruppo si "parla" tanto e le parole diventano terapeutiche.*

F.

Sappiate cari Specialisti, per noi voi siete il reagente più importante della terapia, non sempre i farmaci da soli hanno la giusta reazione se manca il vostro sostegno.

Per noi venire ad una visita è essa stessa una forma di terapia, per questo è difficile stare tantissimo tempo senza potervi vedere.

Noi abbiamo bisogno di sentirvi parlare, perché sono le vostre parole a calmare e a tranquillizzare la nostra ansia.

Ascolto che per noi vuol dire:

- Capisco come stai
- Capisco cosa dici
- Sento come stai

Essere compresi può portare il massimo dell'effetto e questo si ottiene:

- alle volte con la ragione
- alle volte con il cuore
- ma tante volte anche con un abbraccio.

Le testimonianze dei partecipanti al forum sono

state al centro di 3 pubblicazioni dal titolo:

- Mi fa male la testa - Nel silenzio della solitudine per questo nostro male invisibile. Anno 2005
- Cefalee e dolori dell'anima. Tra immagini e parole. Anno 2010
- Relazioni "terapeutiche". Mal di testa e auto aiuto. Parole che aiutano anno 2019

Un grazie immenso a tutti i cefalalgici che sostengono le attività di Al.Ce.

Un grazie immenso anche a tutta la Fondazione CIRNA Onlus per la fiducia, il sostegno e la vicinanza. Senza di lei nulla di questo sarebbe stato possibile.