

La mia storia, la nostra forza

Percorso di medicina narrativa per persone con epilessia
e caregiver

A cura di

FI3 FEDERAZIONE
ITALIANA
EPILESSIE





La mia storia, la nostra forza

1 Io e la scuola

Sabato 08 Novembre |9:30-12:30

Ricordi il tuo primo giorno? Quel compagno di banco? Quell'insegnante che ha fatto la differenza (nel bene o nel male)? La crisi arrivata all'improvviso? In questo laboratorio esploreremo le memorie scolastiche, le relazioni con insegnanti e compagni, le difficoltà affrontate e le piccole grandi vittorie conquistate tra i banchi.

Cosa aspettarsi: Esercizi di scrittura autobiografica guidata sui ricordi scolastici, condivisione facoltativa in piccoli gruppi, riflessioni sul ruolo della scuola nella costruzione dell'identità.

4 Io e il corpo

Sabato 13 Dicembre |9:30-12:30

Il corpo che va in crisi. Il corpo che ci tradisce, che ci protegge, che gli altri guardano con curiosità o paura. Come ci sentiamo nella nostra pelle? Come ci vedono gli altri? In questo laboratorio esploriamo il rapporto complesso con il corpo, le paure, l'auto-percezione.

Cosa aspettarsi: Scrittura sensoriale ed emotiva, esplorazione dello sguardo altrui e dell'auto-immagine, momenti di confronto delicato e rispettoso.

2 Io e il lavoro

Sabato 15 Novembre |9:30-12:30

Colloqui, curriculum, "devo dirlo o no?", barriere visibili e invisibili. Il mondo del lavoro può essere un campo minato o un luogo di realizzazione. Raccontiamo le nostre esperienze: le discriminazioni subite, le strategie trovate, l'identità professionale costruita giorno per giorno.

Cosa aspettarsi: Narrazione di episodi lavorativi significativi, esplorazione dello stigma e delle strategie di resilienza, scrittura riflessiva e creativa sul tema dell'identità professionale.

5 Io e la genitorialità

Sabato 20 Dicembre |9:30-12:30

Essere genitore con epilessia. Essere genitore di un figlio con epilessia. Due prospettive, un'unica sfida: proteggere, crescere, educare mentre si convive con l'incertezza. Raccontiamo le paure, le gioie, le strategie quotidiane, l'amore che non si arrende.

Cosa aspettarsi: Narrazioni sulla quotidianità familiare, scrittura sulle emozioni della cura e della preoccupazione, spazio di confronto tra genitori.

3 Io e i miei sogni

Sabato 29 Novembre |9:30-12:30

Cosa volevi fare da grande? Cosa vorresti fare domani? Quali progetti hai dovuto rimandare e quali invece hai realizzato contro ogni aspettativa? Questo laboratorio è dedicato ai desideri, alle aspettative, ai sogni – quelli delusi e quelli che continuiamo a coltivare.

Cosa aspettarsi: Esercizi di scrittura sul futuro immaginato e quello reale, condivisione di progetti e aspirazioni, riflessione sul diritto di sognare.

6 Io e la normalità

Sabato 10 Gennaio |9:30-12:30

Cos'è "normale"? Chi lo decide? In questo laboratorio finale ci interroghiamo sul concetto stesso di normalità: cosa significa per noi, cosa vorremmo che significasse, come possiamo ridefinirlo a partire dalla nostra esperienza.

Cosa aspettarsi: Scrittura riflessiva e filosofica, confronto su stereotipi e pregiudizi, costruzione collettiva di nuovi significati.

Cos'è la Medicina Narrativa

“Una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). (ISS, 2015)

La medicina narrativa non riguarda solo la relazione medico-paziente, ma può essere un metodo per capire le storie dei pazienti anche in rapporto alla società, ai loro sogni e alla loro individualità.

Attraverso esercizi guidati, i partecipanti possono dare forma ai propri pensieri, cristallizzare emozioni e rispecchiarsi nelle esperienze altrui.

"Se voi non ascoltate le storie dei pazienti, vi perdete una realtà fondamentale per capire la stessa malattia"

— Rita Charon, fondatrice della Medicina Narrativa

I NOSTRI OBIETTIVI

1. Raccogliere storie autentiche dalla viva voce delle persone con epilessia
2. Creare uno spazio sicuro di condivisione e rispecchiamento
3. Far conoscere la realtà dell'epilessia al mondo esterno
4. Promuovere consapevolezza e ridurre lo stigma

Il nostro approccio: la narrazione condivisa tra pari"

La medicina narrativa si può somministrare in forme diverse.

Accanto agli strumenti individuali, che accolgono la narrazione del singolo paziente per integrarla nel percorso clinico, esiste un altro approccio: **quello del laboratorio narrativo di gruppo.**

"La mia storia, la nostra forza" lavora sulla dimensione che le Linee ISS definiscono come "costruzione condivisa": le persone con epilessia non solo raccontano, ma si ascoltano, si riconoscono, costruiscono significato insieme. È nella relazione tra pari che lo stigma si riduce, che l'isolamento si spezza, che la "normalità" si ridefinisce.

Non è un diario digitale, non è un questionario a cui si risponde da soli, a casa: è un'esperienza trasformativa condivisa.



Io e la scuola



"Io in mezzo a quella folla di volti sconosciuti. Nel mio angolo che osservavo, invisibile a tutti. Sola. Quante lacrime ho ingoiato, quante parole non ho mai detto..."

— Martina

"La mia più grande vittoria è stato accettare che ero diversa, che avevo delle limitazioni ma che comunque potevo riuscire a fare molte cose, con i miei tempi"

— Barbara

All'inizio lavorai nel luogo dove io sognavo perché il mio desiderio era fare la Scuola per Maestra d'Infanzia, per fare quella scuola c'era bisogno del CERTIFICATO DI SANA E ROBUSTA COSTITUZIONE e quando io e mia madre andammo per farlo il medico disse: Signora come si permette di far fare una scuola del genere a sua figlia che è handicappata, se fosse stata mia figlia l'avrei legata a un zampa di un tavolo e l'avrei chiusa in casa.

— Tiziana

"Vorrei dimostrare che l'epilessia non mi impedisce di realizzarmi. Dobbiamo poter avere un futuro."

— Eleonora

"Non riesco a trovare un'occupazione perché epilettico."

— Silvestro



Io e il lavoro

Io e il Corpo

"Caro corpo, tu fai parte di me, tu sei me. Se fossi un paesaggio saresti un albero storto, sempre lì fermo ma tempeste, vento, pioggia, nulla ti smuove."

— Martina

"La mia è frustrazione di non avere più il controllo sul mio corpo. Lo sento estraneo e non sono molto in contatto con lui."

— Eleonora

"Ogni volta che mi risveglio devo contare sugli altri. Mi sento inutile, nuda alla portata di tutti."

— Martina

LAVORO DI GRUPPO

*Ho paura del giudizio degli altri,
Ho paura di ciò che è intorno a me.
Mi sento a disagio,
Mi sento impotente,
Nudo e fragile.
Sono un fallito ma,
Tu amico mio sei la mano a cui
aggrapparmi prima di precipitare nel
burrone*

UN MESSAGGIO DI SPERANZA

"Caro corpo, ti voglio bene. Insieme ce la faremo. Io non mollo, tu non molli. Non molliamo noi."

Io e la Genitorialità

LETTERA DI UNA MAMMA ALLA FIGLIA

"Cara Chiara, quello che non ti ho mai detto è che ti ammiro profondamente e che il tuo coraggio è il miglior esempio che io abbia mai avuto."

"La mia paura più grande è di non esserci quando avrai bisogno. La mia gioia più grande è vedere che sei rimasta la bimba buona e solare."

— Lucia, mamma di Chiara

"Si può andare al concerto insieme a mamma e cantare a squarciagola. Con questa mamma si può vivere!"

— Tamara

La libertà di scelta è la cosa più preziosa che abbiamo e il regalo più importante che possiamo fare ai nostri figli

IL GENITORE CHE VORREMMO ESSERE

Consapevole, accudente, amorevole, con radici forti. Un albero rigoglioso capace di comprendere in profondità.

Io e la Normalità

"Io non sono normale, io sono autentico. Sono un insieme di contrasti, passioni e stranezze che non possono essere ridotte a una statistica. La mia normalità è la fedeltà a me stesso."

— Silvestro

ESSERE UNICI SIGNIFICA...

"Vivere in modo congruente, senza nascondersi dietro maschere sociali."

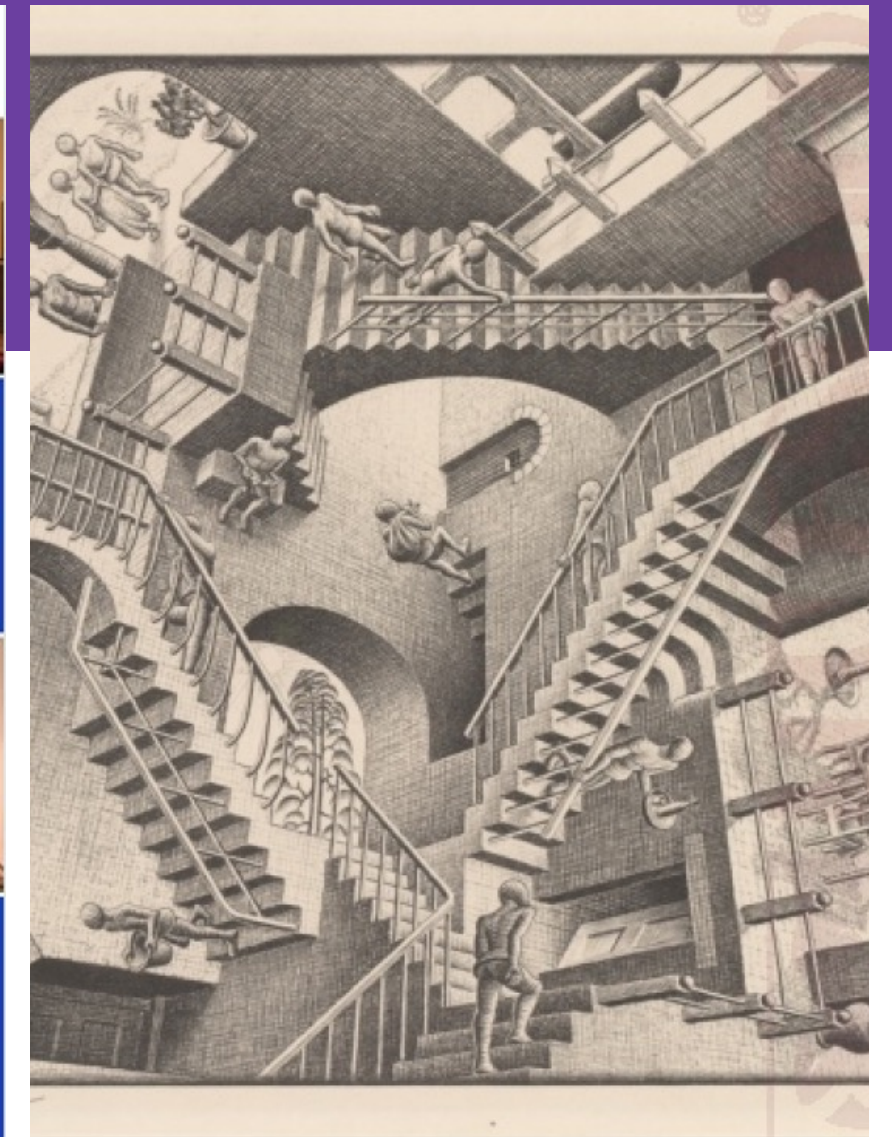
UNA NUOVA PROSPETTIVA

"Una persona che può fare la differenza nel contesto a cui è chiamata."

LA FORZA DELLA DIVERSITÀ

"Il mio cervello vede dettagli che altri ignorano e sente emozioni che sfuggono alla media."

Gli stimoli narrativi



LE PAROLE CHE RITORNANO

SOLITUDINE

sola (12)
invisibile
nascondersi
esclusa
isolata

PAURA

paura (14)
vergogna
terrorizzati
disagio
giudizio

STIGMA

handicappata (7)
sbagliata
malata
inutile
diversa

RESILIENZA

forza/forte (11) · coraggio (7) · speranza (6)
lottare · resistere · non mollare · rialzarsi

IDENTITÀ

normale (12) · persona (15) · io sono/non sono (18)
autentico · chi sono · non sono la mia malattia

LE DIFFICOLTÀ RACCONTATE

SCUOLA

Etichettamento precoce

"handicappata"

Esclusione da gite e attività

Bullismo

da compagni e insegnanti

Invisibilità sociale

"Quante volte mi hanno chiesto come stai? Mai"

LAVORO

Barriere all'accesso

"certificato di sana e robusta costituzione"

Licenziamenti/dimissioni

forzate dopo la diagnosi

Mobbing e vessazioni

Colleghe che rifiutano di intervenire nelle crisi

VITA QUOTIDIANA

Perdita della patente

Paura costante

"di una cena tra amici, di una festa in famiglia"

Dipendenza dagli altri

Effetti collaterali farmaci
memoria, linguaggio

Mancanza supporto familiare

LE TIPOLOGIE NARRATIVE

Secondo Arthur Frank (*The Wounded Storyteller*, 1995)

CHAOS

25%

Frammentazione
Assenza di controllo
Trauma non elaborato

*"Come se un carro
armato mi fosse
passato sopra"*

RESTITUTION

10%

"Tornerò
come prima"

*Quasi assente:
segno di maturità
narrativa*

QUEST

65%

La malattia come viaggio trasformativo
Ricerca di significato · Crescita personale

*"È proprio questa capacità di continuare
a saltare che ci rende persone straordinarie"*

La prevalenza della narrativa QUEST indica che i partecipanti non raccontano l'epilessia come qualcosa da cui guarire, ma come un'esperienza che li ha trasformati e resi più consapevoli.

LE METAFORE UTILIZZATE



NATURA

"Albero storto ma con radici salde"
"Foglie appassite che cadono... l'albero rigenererà"
"Tempesta... luce del sole" · "Uragano"



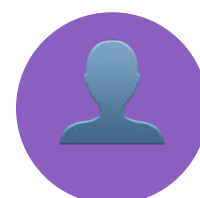
SPAZIO

"Puzzle da ricomporre" · "Porta da varcare"
"Burrone" e "mano a cui aggrapparsi"
"Angolo" · "Nascondersi"



SPORT

"Saltatore con l'asta che si spezza"
"Atleta che rimane sempre atleta"
"Arrivare al traguardo"



CORPO

"Mostro dentro di me"
"Corpo marmo / slancio"
"Nuda alla portata di tutti"

METAFORA DOMINANTE: IL VIAGGIO

"passo dopo passo" · "percorso" · "compagna di viaggio" · "strada fatta insieme"

Le richieste emerse

1. FORMAZIONE OBBLIGATORIA

"Vorremmo una scuola informata per poter aiutare e superare le paure"

→ Formazione su epilessia per insegnanti e personale scolastico

2. TUTELA LAVORATIVA

"Non riesco a trovare occupazione perché epilettico"

→ Rafforzare tutele anti-discriminazione
→ Incentivi alle aziende inclusive

3. QUALITÀ DELLA VITA

"Vorrei che la qualità della mia vita fosse tenuta maggiormente in considerazione"

→ Valutare impatto su QoL nei percorsi di cura, non solo controllo crisi

4. SUPPORTO PSICOLOGICO

"Sono andata in terapia e ho cercato di ricostruire la mia vita"

→ Accesso garantito al supporto psicologico per pazienti e familiari

5. RICONOSCIMENTO DELLA PERSONA

"Non giudicare la malattia ma conoscere la persona"

→ Campagne che raccontino la persona, non solo la patologia

IL MESSAGGIO CHIAVE

"Non sono la mia malattia"

*"Il fatto che la mia malattia non si veda,
che le mie battaglie e la mia sofferenza non si vedano,
che io comunque abbia realizzato tante cose,
non significa che non abbia fatto fatica, rinunce
e che non abbia dovuto lottare, spesso da sola."*

Barbara

Le persone con epilessia non chiedono pietà, ma rispetto e diritti.
Non chiedono di essere trattate diversamente, ma di non essere escluse a priori.