

La forza delle storie

*vivere l'Epilessia tra sfide,
traguardi e potenzialità*

Milano, 17 febbraio 2026

La forza delle storie

Io e la normalità



“Spesso le persone si chiedono se si può condurre una vita “normale” con l’epilessia.

La parola “normale” è un’etichetta: che cos’è “normale” e chi lo stabilisce?

Se per “normale” si intende sano, allora no, non rientriamo in questa categoria, dato che dipendiamo dai farmaci per vivere la quotidianità.

Asserire: “Sono normale”, implica una scarsa consapevolezza della propria condizione e una forte paura di venire considerati diversi e quindi discriminati. Mentre, invece, la diversità è una peculiarità e, fortunatamente, siamo tutti diversi uno dall’altro e questo ci arricchisce come esseri umani.

Una volta diagnosticata la malattia, bisogna piano piano accettare la situazione e imparare a conviverci. Il percorso non è semplice e comporta un carico emotivo e psicologico non indifferente.

Ci si sente spesso molto soli, anche in famiglia, perché è difficile capire veramente cosa si prova, se non lo si vive in prima persona.

Anche se non si vede questa difficoltà c’è e merita attenzione e rispetto, non certo facili giudizi o discriminazioni.

In tutto questo, potete ben comprendere che di “normale” c’è ben poco.

Si devono vivere ed affrontare tante situazioni che molti altri non proveranno mai nella vita».

Barbara, dal laboratorio di medicina narrativa



Liberamente tratto dal vocabolario della lingua italiana Treccani

NORMALE

Aggettivo dal latino *normalis* «perpendicolare», derivato di *norma* che indicava originariamente la squadra o il regolo, lo strumento da carpentiere usato per tracciare angoli retti:

- che segue la norma, conforme alla norma, quindi consueto, ordinario, regolare, e simili:
 - fare uso **normale** di qualche cosa;
 - ritornare alle condizioni **normali** di salute;
 - un uomo perfettamente **normale**, con allusione a condizioni e funzioni fisiche o psichiche;
 - etc.
- In linguistica: *lingua normale* , *uso normale* , etc. cioè conformi alla «**norma**» prevalente (la quale è fondata piuttosto sul concetto di una maggiore correttezza che su quello di una maggiore diffusione nell'uso) e anche di cosa che si assume come «**norma**».

La **normalità**, dunque, è una questione

STATISTICA

o

un giudizio **VALORIALE**:

ciò che per definizione è giusto è

NORMALE

“Io non sono normale.

Io convivo con un modo di sentire totalizzante.

*Tutto mi colpisce, anche ciò che non è mio o che non mi appartiene,
come se lo fosse.*

Sento tutto troppo.

*Molto spesso mi capita di intuire le storie o i vissuti delle persone
che mi stanno accanto, prima che le raccontino.*

Questa cosa in passato mi ha fatta ammalare, quasi morire.

*Poi mi ha isolata, ancora oggi talvolta mi fa sentire profondamente
sola.*

*Sto pian piano imparando a riconoscere questa caratteristica, a
darle un nome e a provare a capire se possa essere usata per
ricavarne qualcosa di buono, non solo per aiutare gli altri ma anche
per aiutare me.”*

Lucia, dal laboratorio di medicina narrativa



«Io non sono normale, io sono **autentico**.

Non mi interessa scivolare silenziosamente tra la folla rispettando standard decisi da altri.

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.

Il mio cervello processa il mondo con frequenze diverse, vede dettagli che altri ignorano e sente emozioni che sfuggono alla media.

Il modo in cui il mio cervello processa le informazioni, la mia sensibilità e la mia intelligenza emotiva sono unici.

Essere altamente sensibili o avere un pensiero divergente è oggi considerato una potenzialità straordinaria.

Essere unici per me significa vivere in modo congruente, senza nascondersi dietro maschere sociali o conformarsi alle aspettative altrui per compiacere.

È l'integrità di mostrarsi per chi si è veramente, con le proprie fragilità e punti di forza.

Non dico che sono una persona normale ma una persona che può fare la differenza a seconda del contesto a cui sono chiamato a fare, bene, la mia parte.»

Silvestro, dal laboratorio di medicina narrativa

*“Io non sono normale, io sono semplicemente Barbara.
L’epilessia non è la nostra vita, ma fa parte della nostra vita, che ci
piaccia o meno.
L’arma più potente contro i pregiudizi è la conoscenza, solo
parlandone si potranno cambiare veramente le cose.
Dopo il Laboratorio mi sento più consapevole e combattiva.
Oggi mi definisco come una persona in evoluzione, meno rigida, che
ha meno paura del cambiamento e di lasciare andare le cose come
devono andare.
Porto con me alcune parole: accettazione e rispetto per me stessa.”*

Barbara, dal Laboratorio di medicina narrativa



**Quando pensi al concetto di normalità,
qual è la prima parola che ti viene in mente?**



stereotipo limite performance
dimostrar d'essere validi
comportamento grigio
azioni noia
abitudini pace
serenità
obbligo astratta
non esiste
confusione
pregiudizio tutto uguale piatto

Dopo questo laboratorio, con quale parola ti definisci?



stereotipo limite performance
dimostrar d'essere validi
comportamento grigio noia
azioni astratta non esiste
abitudini pace obbligo confusione
serenità obbligo non esiste
pregiudizio tutto uguale piatto

Federazione Italiana Epilessie

Via Fontana, 11
20122 – Milano (Italy)
info@fiepilessie.it
www.fiepilessie.it
Telefono: +39 02 5516820
Fax: +39 02 5516925

