

Dopo un ciclo di 9 incontri condotti in 3 scuole novaresi, si è concluso il 13 Maggio il progetto “ Epilessia nella società 4.0.” che ha visto come promotore e organizzatore il Kiwanis Club Monterosa di Novara, con la collaborazione del Dr. M. Viri, Responsabile del Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell’ Ospedale Maggiore di Novara, della Dr.ssa A. Papa del medesimo reparto e della dr.ssa C. Peruzzi, Responsabile del Servizio di NPI Territoriale. Il progetto è stato attuato presso la Scuole Secondarie di Primo grado dell’ Istituto Comprensivo Contessa Tornielli Bellini (sedi di Novara e Pernate) e dell’Istituto Professionale di Stato (IPS) G. Ravizza di Novara. Il progetto di informazione/prevenzione sull’epilessia è stato promosso per modificare il clima di paura e pregiudizi che da sempre caratterizza, nell’immaginario comune, la percezione di questa patologia. Storicamente, infatti nonostante la sua incidenza elevata questa malattia è sempre stata poco compresa, poco conosciuta: a volte considerata come una malattia sovranaturale legata all’azione di divinità avverse oppure, e questo in tempi anche recenti, assimilata alla malattia mentale. Sempre comunque associata a tratti psicologici negativi, a personalità disturbate, a comportamenti anomali, addirittura delinquenti. Questo è un retaggio molto pesante da sopportare per i ragazzi che soffrono di epilessia e diventa quindi fondamentale attivarsi per promuovere una nuova cultura di questa patologia, finalmente scevra da idee preconcepite ed errate. La malattia, che di per sé non costituisce un ostacolo alla vita sociale e scolastica, può essere spesso causa di disagio psichico e sociale perché lo stigma che l’accompagna può indurre isolamento sociale, può compromettere l’armonica costruzione di un senso di identità e dell’immagine di sé, può indurre vergogna e paura del rifiuto. Le conseguenze psicologiche e sociali dell’epilessia possono essere più debilitanti della malattia stessa. E’ opinione condivisa tra i maggiori esperti di epilessia che la qualità della vita e l’autostima tra i giovani che hanno l’epilessia può essere ampiamente migliorata lavorando per ridurre lo stigma o l’ansia stessa di incorrere in esso. Quindi nella nostra ottica il progetto di informazione/prevenzione per combattere il pregiudizio si configura già come atto terapeutico; ed è per questo che abbiamo ritenuto importante iniziare dai ragazzi, dai genitori e dagli insegnanti che più di chiunque altro rappresentano il terreno fertile in cui seminare e fare crescere la conoscenza di una malattia che può essere curata, guardando a chi ne soffre con serenità in tutti i momenti in cui le crisi non ci sono e non spaventandosi quando avvengono. La scuola, ancora una volta, diventa luogo privilegiato di incontro, confronto e conoscenza, è il luogo ideale in cui svolgere un programma di informazione e formazione, in grado di trasmettere agli alunni, agli insegnanti e ai genitori le più corrette modalità di approccio all’epilessia.

Gli incontri sono avvenuti suddividendo gli alunni in gruppi da 40, per facilitare la possibilità di intervenire e di partecipare attivamente. Le sessioni (o riunioni) sono state aperte dalla Dott. Guaglio, attuale presidente del Kiwanis , che ha presentato le finalità gli scopi, gli obiettivi , i progetti e le iniziative dell’Associazione, che da sempre ha come priorità l’adoperarsi per i bambini e che si occupa in modo specifico di tutte le problematiche dell’infanzia, di qualunque tipo esse siano, e a maggior ragione se toccano quel tema delicato che è la salute dei ragazzi. Successivamente i relatori hanno, con molta chiarezza ed efficacia, affrontato una serie di temi e di problematiche relative all’epilessia dandone una spiegazione accessibile ma scientifica, illustrando il percorso storico attraverso cui si è riusciti ad identificare alcune delle cause, le procedure diagnostiche, i meccanismi fisiologici che sono alla base delle crisi, mostrando filmati esplicativi, le terapie disponibili e quale è l’intervento più appropriato in caso di crisi e quelle che non bisogna fare . Largo spazio è stato poi dato agli interventi e alle domande dei ragazzi che hanno mostrato un notevole interesse e coinvolgimento. Molti sono stati gli interventi degni di nota, sia tra i più piccoli sia tra gli adolescenti: dalla comunicazione fatta con molta semplicità da uno dei ragazzi, del suo essere epilettico e di non averlo mai detto né agli insegnanti né ai compagni alle ripetute domande sul tema epilessia-ereditarietà che è emerso in tutti gli incontri.

Al termine dei cicli di interventi con gli allievi, tanto all'Istituto Bellini, quanto all' IPS Ravizza sono stati poi organizzati due incontri con gli insegnanti e con i genitori dei ragazzi, durante i quali l'argomento dell'epilessia è stato trattato in maniera ancor più approfondita ed adeguata ad un pubblico maturo, e sono stati dati consigli e indicazioni sul come porsi di fronte a questa patologia nella maniera più corretta possibile. Le problematiche emerse sono state soprattutto quelle relative agli aspetti legali: somministrazione dei farmaci, possibilità di guidare, quali sport o attività del tempo libero sono compatibili e quali sono sconsigliabili

Unanime l'apprezzamento per questa iniziativa da parte di studenti, insegnanti e genitori che hanno caldamente auspicato di essere coinvolti con maggior frequenza in iniziative di questo genere. Riportiamo, a titolo esemplificativo alcuni stralci delle relazioni che i ragazzi più grandi hanno elaborato al termine dell'esperienza. L.C. scrive "Gli incontri sull'epilessia sono stati interessanti e costruttivi. La Dott.ssa Peruzzi e il Dott. Viri hanno esposto in maniera chiara e dettagliata la malattia, come essa si presenta, cosa comporta e l'approccio che si dovrebbe assumere nei suoi confronti. Ho scelto anche di partecipare all'incontro extrascolastico pomeridiano perché ho ritenuto potesse essermi utile al completamento del mio percorso di preparazione in vista dell'esame di Stato". F.E.A "Ho trovato gli incontri sull'epilessia molto interessanti; in particolare l'incontro pomeridiano mi ha dato la possibilità di approfondire temi che non erano stati trattati in quello rivolto alle classi, come ad esempio le misure di primo soccorso da applicare in casi di emergenza. In questa occasione ho avuto modo anche di ascoltare gli interventi dei professori partecipanti, che mi hanno mostrato un altro punto di vista. Questa esperienza è stata sicuramente molto utile per il mio percorso scolastico, ma anche molto formativa per la mia crescita personale".