

Organizzazione a cura di:



Lega Italiana Contro l'Epilessia
Sezione Regionale della Sardegna



ISTITUTO
GRAMSCI
DELLA SARDEGNA

Via Emilia 39 - Cagliari
www.istitutogramscisardegna.it

L'epilessia rappresenta un caso esemplare dei processi di costruzione dello stigma associato alla malattia con una straordinaria capacità di resistenza nel corso del tempo. A tale proposito basta pensare che è una delle più antiche e documentate "fake news" mediche della storia dell'umanità, pari e non certo inferiore a quello delle malattie mentali. Lo stigma rappresenta una delle tante modalità sociali di emarginazione che favoriscono l'auto e etero-esclusione dei malati e delle malate. Lo stigma legato all'epilessia si fonda sulla distorsione o trasformazione di nozioni scientifiche e cliniche in raccomandazioni comportamentali restrittive che riguardano la sfera individuale della libertà di azione, della mobilità, del lavoro, della pratica degli sport e di altre attività del tempo libero. Restrizioni e limitazioni vengono introiettate dalla persona come norme limitative alle attività quotidiane rafforzate dal timore che pratiche di emarginazione potrebbero venire da parenti e amici che fossero a conoscenza della malattia.

Ad operare tali limitazioni sono, in primo luogo, i medici, soprattutto se poco o male informati. Essi consegnano raccomandazioni comportamentali al paziente e ai familiari che nella maggior parte dei casi sono improntate ad un atteggiamento prudenziale o preventivo per evitare un danno o un peggioramento della malattia. La comprensibile e doverosa esigenza di tutela e cura del paziente può condurre, se non accompagnata da un controllo della corretta acquisizione delle informazioni, alla produzione di pregiudizi che si consolidano in erronee condivise convinzioni di senso comune.

Lo stigma si alimenta di percezioni soggettive distorte del paziente e dei familiari più vicini e su quelle, altrettanto distorte, diffuse nei pregiudizi sociali. Se è possibile contrastare i pregiudizi prodotti dai pazienti e riconducibili al loro timore di esclusione sociale, più difficile è combattere lo stereotipo diffuso dei malati di epilessia. In questo complesso contesto, l'obiettivo di questa iniziativa è, in primo luogo, fornire un'occasione di riflessione e di confronto tra esperti, malati e cittadini che vogliano porre il problema politico dell'esclusione sociale derivante dalla condizione di malato/a.

Walter Merella

Lo stigma della malattia: il caso dell'epilessia

nell'ambito delle Iniziative per la Giornata Mondiale sull'Epilessia - 11/2/2019



Giornata Mondiale per l'Epilessia
Lunedì 11 febbraio 2019

Conferenza

Cagliari / sabato 9 febbraio 2019
ore 9.00 - 13.30

Sala Conferenze del Banco di Sardegna
viale Bonaria 33 - Cagliari

Programma

Introduzione ai lavori (9.00 - 9.40)

Walter Merella - neurologo

Coord. Regionale della Lega Italiana Contro l'Epilessia

Sabrina Perra - sociologa, Università di Cagliari

Direttrice dell'Istituto Gramsci della Sardegna

Interventi (9.45 - 12.30)

Rosa Cervellione (MI) Presidente Fed. Ital. Epilessie - FIE:
Epilessia: le conseguenze dello stigma e ciò che lo crea, una distinzione necessaria.

Stefania Ferraro, sociologa, Università Suor Orsola Benincasa, Napoli

Voci in silenzio: a domanda rispondo. Corpi malati, controllo dell'informazione e identità dell'lo.

Marco Marzano, sociologo, Università di Bergamo
I malati nel corpo sono anche malati nell'anima? Come la società si protegge dagli infermi.

Daniele Novara, pedagogista, Direttore del Centro PsicoPed. per Pace e la gestione dei Conflitti - Piacenza.
Lo stigma di malattia: il ruolo dell'educazione familiare nella costruzione di una personalità senza pregiudizi.

M. Bonaria Farci, maestra elementare, Circolo "A. Gramsci" di Assemini,
Il ruolo della scuola in un percorso di educazione al rifiuto del pregiudizio - Presentazione di un progetto didattico.

Discussione con il pubblico (12,30 - 13.30)

"... improvvisamente gli si spalancò davanti come un abisso: una straordinaria luce interiore gli illuminò l'anima. Quella sensazione durò forse un mezzo secondo; nondimeno egli si ricordò in seguito con chiara consapevolezza il principio, la prima nota dell'urlo terribile che gli sfuggì dal petto... Poi la sua coscienza, in un attimo, si spense e subentrò una tenebra fitta. Era stato colto da un attacco di epilessia"

F. Dostoevskij, *L'idiota*, 1868

Comitato organizzatore:
Sezione sarda Lega Italiana Contro l'Epilessia - Istituto Gramsci della Sardegna
Segreteria organizzativa:
Walter Merella,
wmerella@tiscali.it

Sabrina Perra,
mperra@unica.it

Maria Letizia Pruna,
mlpruna@unica.it