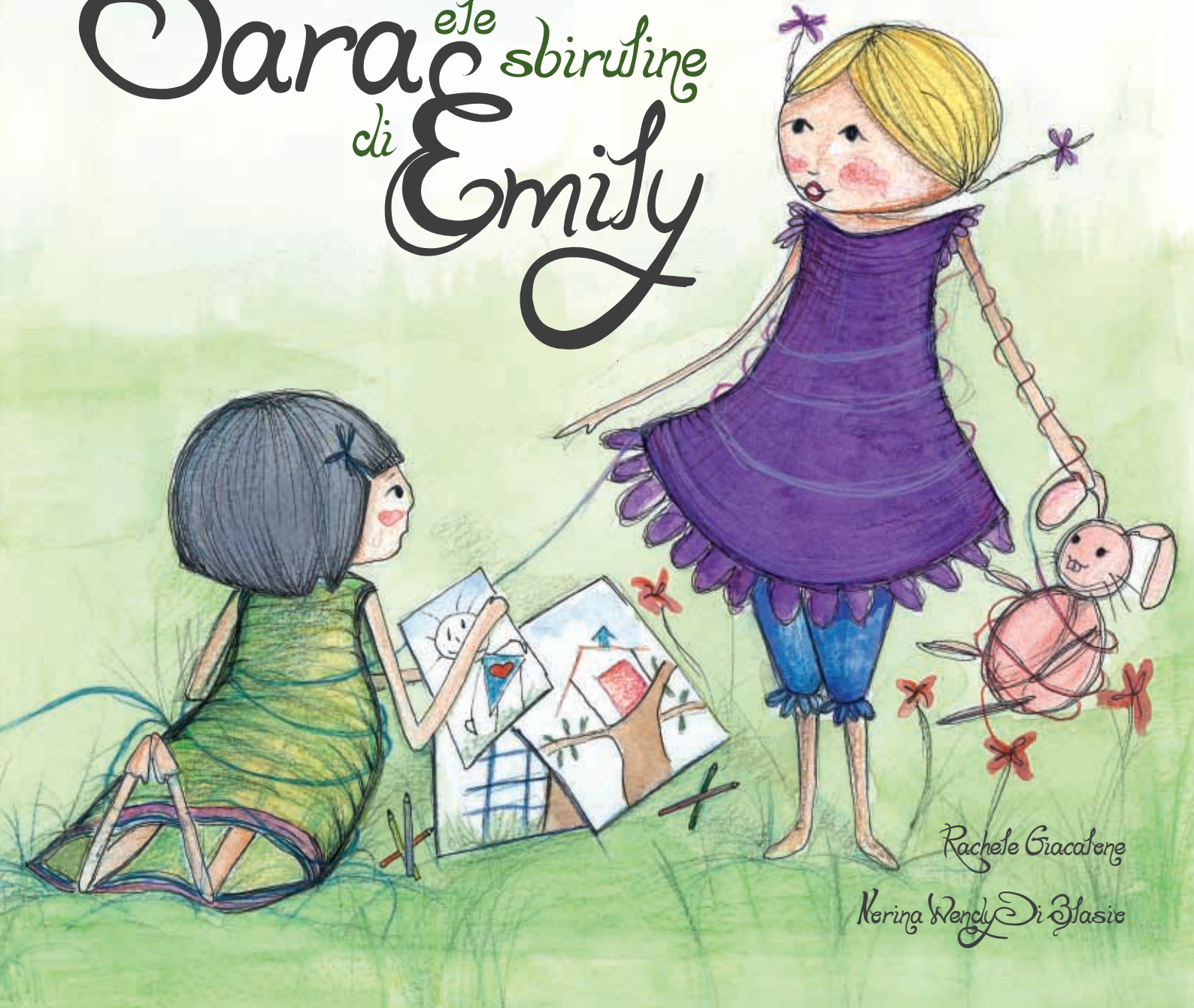
Sara e le sbiruline di Emily



Rachele Gracalene

Nerina Wendy Di Biasio

Questo libro è promosso da
Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) e Fondazione Epilessia LICE

Con il patrocinio di

ROMA CAPITALE

Realizzato grazie al contributo di Poste Italiane e di Fondazione Cattolica Assicurazioni,
INM - Neuromed I.R.C.C.S., Pfizer

Per ulteriori informazioni sulla malattia

Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE)
www.lice.it

Fondazione Epilessia LICE
www.fondazioneepilessialice.it

I contenuti di questo libro hanno uno scopo puramente informativo
e non sostituiscono in alcun modo il parere di un medico.
Rivolgiti al tuo medico per qualsiasi dubbio o curiosità di natura medica.

Se la storia non c'è ...

La storia di questo libro è nata all'interno della mia famiglia, dopo che a mia figlia (6 anni) è stata diagnosticata una delle tante forme di epilessia infantile. Per noi tutti è stato un evento improvviso che ci ha trovati del tutto impreparati.

Come mamma mi sono messa alla ricerca di informazioni: dal punto di vista medico e della tutela dei pazienti nulla da eccepire, le informazioni erano tante e mi sono state di grande aiuto (soprattutto quelle delle associazioni dei pazienti o di realtà autorevoli come la LICE). Ma più le crisi aumentavano più mi rendevo conto che le informazioni che avevo erano troppo distanti per *arrivare* ad un bambino. Per riportare un po' di serenità nella mia famiglia avevo bisogno di qualcosa che mi aiutasse spiegare a mia figlia e alla sorellina che quello che stava accadendo non poteva far loro del male e non avrebbe cambiato la loro vita. Ho chiesto aiuto al web, questa volta però con scarsi risultati. Più cercavo e più aumentava la consapevolezza che l'unica risorsa a cui potevo far riferimento era la mia fantasia: *"se la storia non c'è… in qualche modo va inventata".*

Così è nato **"Sara e le sbiruline di Emily"**, un libro che non ha la pretesa di risolvere tutte preoccupazioni in cui si trova un genitore e le incertezze che può avere un bambino con epilessia, ma vuole aiutare entrambi, attraverso l'uso di un linguaggio semplice e simbolico, nel momento in cui è necessario affrontare insieme un argomento così delicato.

Il libro non avrebbe avuto mai modo di esistere senza il preziosissimo aiuto della mia amica Norina Wendy Di Blasio. Con le sue illustrazioni ha testimoniato di essere una persona speciale, in grado di donare agli altri la sua sensibilità e di immedesimarsi nei protagonisti del racconto, creando immagini che agli occhi dei bambini potessero essere strumenti per attenuare paure e tenerle più facilmente sotto controllo.

Spero che questo racconto possa aiutare tanti genitori ad affrontare in maniera semplice l'epilessia, o almeno alcuni suoi aspetti, e tanti bambini a capire le sbiruline prendendone le "dovute distanze", che non vuol dire far finta che non ci siano, ma vivere con serenità tutti i momenti in cui le crisi epilettiche non ci sono e non spaventarsi quando avvengono.
Spero che il libro possa anche essere usato come strumento didattico-educativo con bambini che non soffrono direttamente di epilessia, ma che hanno incontrato la malattia perché parenti (fratelli, sorelle, cugini o figli) o amici di persone affette da questo disturbo e che potrebbero per questo essere spettatori di una crisi che li coglierebbe alla sprovvista come capita a chi ne soffre.

Rachele Giacalone

Ad altezza di bambino

La difficoltà di accettare ma soprattutto di 'comunicare' agli altri la notizia della diagnosi di questa complessa malattia neurologica denominata epilessia è uno dei problemi che più affligge sia chi dell'epilessia soffre in maniera diretta sia i familiari.
Quando poi l'epilessia interessa bambini piccoli le difficoltà possono essere anche maggiori perché le crisi si verificano sia in casa che a scuola, creando un disagio socio-familiare molto complesso, con conseguenze non facilmente prevedibili.

La Lega Italiana contro l'Epilessia (LICE) è una Società Scientifica che ha tra i suoi scopi anche quello di promuovere iniziative volte a diffondere in campo sociale un'informazione il più possibile corretta sulla malattia, ed è quindi in quest'ottica che la LICE (anche attraverso la sua Fondazione) ha deciso con entusiasmo di patrocinare questo libro dedicato ai bambini.

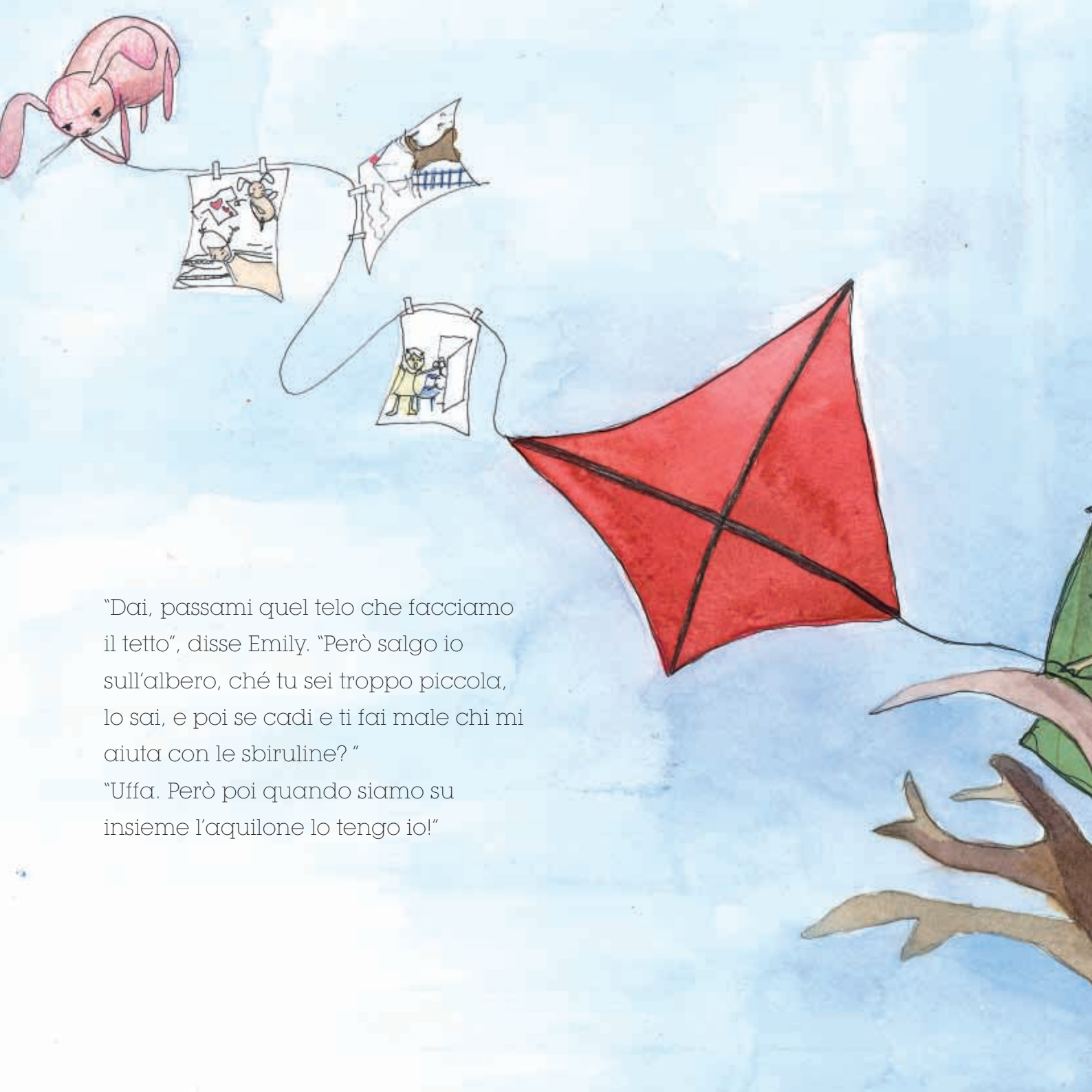
Come nasce questo libro? Rachele Giacalone, partendo da un'esperienza personale, ha sentito l'esigenza di scrivere un racconto per poter spiegare alle sue due bambine il disturbo diagnosticato alla sorellina maggiore, evitando paure e drammatizzazioni eccessive di questo evento che ha comunque creato turbamento all'interno del proprio ambito familiare. Il racconto, senza ricorrere ai 'freddi' termini scientifici, riesce a veicolare un messaggio tranquillizzante e a facilitare il rapporto delle bambine sia con il problema specifico sia con l'ambiente sanitario che, necessariamente, deve essere frequentato per le visite di controllo.

Nel libro non si usano termini 'tecnici' per indicare la malattia o gli esami diagnostici, ma ogni cosa viene spiegata utilizzando parole 'curiose' e un linguaggio simbolico che cerca di fare chiarezza sconfiggendo la paura e divenendo così strumento terapeutico.

Il racconto è rivolto a bambini di età tra i 3 ed i 6 anni, e i dialoghi presenti nel libro vedono volutamente protagonisti i bambini stessi (mai gli adulti, genitori o dottori) proprio per spiegare l'epilessia portandola 'alla loro altezza' ed evitare che se ne abbia timore.

Una volta tanto crediamo sia giusto e conveniente rinunciare al nostro camice bianco e alla nostra cultura scientifica, facendoci consigliare da un genitore riguardo il modo migliore per spiegare l'epilessia ad un bambino. E se quel bambino crescendo non avrà più paura della sua 'malattia' e sarà riuscito a trasmettere questa sua serenità all'ambiente circostante avremo tutti fatto un grosso passo in avanti nella lotta contro questa patologia stigmatizzante, importante quanto le più promettenti conquiste scientifiche!

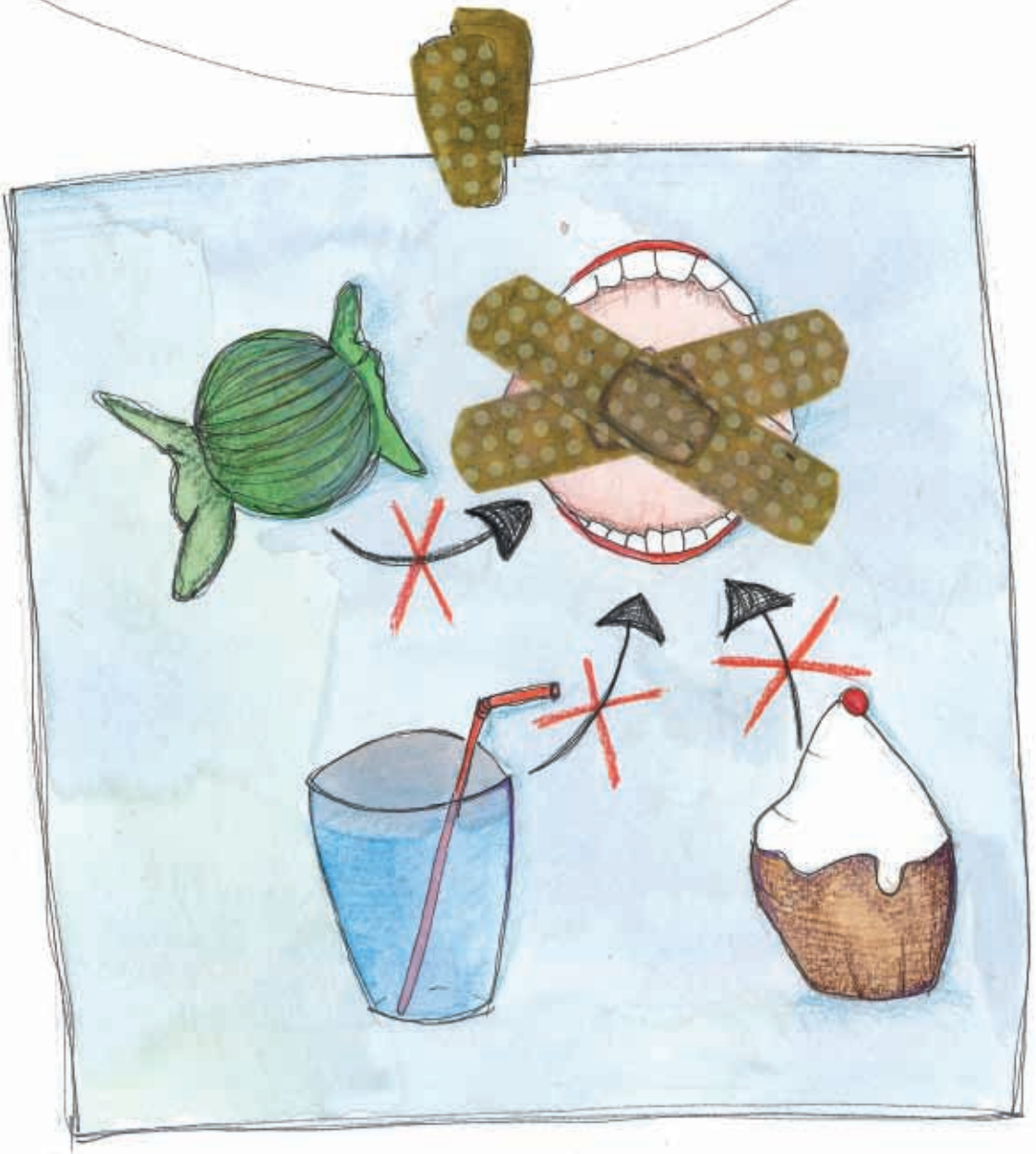
Lega Italiana contro l'Epilessia
Commissione per la Promozione



"Dai, passami quel telo che facciamo il tetto", disse Emily. "Però salgo io sull'albero, ché tu sei troppo piccola, lo sai, e poi se cadi e ti fai male chi mi aiuta con le sbiruline? "
"Uffa. Però poi quando siamo su insieme l'aquilone lo tengo io!"

Riempito il cesto e giunte ai piedi
dell'albero, le bambine guardarono
la loro casetta: era proprio bella,
mancava solo il tetto. Ma la giornata
era ancora lunga e c'era tutto il tempo
per finirla.

"E poi…", continuò Emily, raccogliendo dal cesto gli ultimi attrezzi per realizzare la casa sull'albero, compreso il grosso gomitolo.
"… c'è una cosa molto importante: non devi mai mettermi niente nella bocca né toccarla. Se vuoi però mi puoi accarezzare, così sentirò che ci sei anche tu."
"E poi?"
"E poi basta: veloce come un fulmine mi passa!"



"Poi devi chiamare mamma, papà o comunque una persona grande."
"Se mamma e papà non ci sono, va bene anche Gina?"
"Sì, la vicina va bene, ma quando esci non chiudere la porta altrimenti non puoi più entrare e io rimango sola con la mia sbirulina!"

"Vedi, i fulmini - così mi ha detto il dottore - possono arrivare in qualsiasi momento. Quindi se non sono a letto e vedi che tremo devi subito mettermi una cosa morbida sotto la testa."
"Un cuscino?"
"Sì, un cuscino, un maglione. Una cosa morbida."

Traballine?

"Ho trovato:

Sbiruline!

"Mi piace! Allora, quando ho una sbirulina non devi aver paura, ma puoi aiutarmi, sai."
"Io? In che modo?"

"E come si chiamano questi fulmini?"
"Veramente hanno un nome un po' difficile: crisi epilettiche. Ma a me questo nome non piace molto. Ne vogliamo trovare uno nuovo insieme?"

Ciricoccole?

Tremoline?

"E cosa ha fatto il dottore? Ti ha tolto i fili tremanti?"
"No. Però mi ha messo una cosa buffa in testa: l'elettromedusetta. Una specie di cappello con delle ventose che può leggere il nome dei fulmini e dire al dottore cosa succede."

"A te sembra che faccia male perché devo avere un aspetto poco rassicurante. Ma io non sento proprio nulla. Solo, a volte, quando mi passa mi sento un po' stanca e confusa e quindi mi devo riposare, ma se invece mi sento bene posso tornare subito a giocare."

"Sicura?", chiese Sara, prendendo il disegno della casa sull'albero che avevano fatto insieme qualche giorno prima.

"Sì, sicura. Sai una cosa? Le prime volte anch'io ho avuto un po' paura, proprio come te."

"Davvero?"

"Sì. Poi, con mamma e papà, sono andata dal dottore. "

"Il fulminologo?"

"... una specie, ma si chiama neurologo."

"Non devi aver paura. Vedi, nella testa ci sono tanti fili e ognuno serve per fare qualcosa: giocare, parlare, dormire, pensare.
Poi, ogni tanto può capitare - o almeno è così che succede a me - che uno di questi fili inizi a tremare, come se fosse stato toccato da un fulmine, da una scossa elettrica."

"Davvero? I fulmini? E piove anche nella tua testa?"
"No. Non piove, ci sono solo i fulmini!"
"E fa male?"
"No, non sento niente."

Zzzzz
Zzzzz

"Strana?", chiese Emily guardandosi allo specchio per vedere se per caso le fossero spuntate fuori delle orecchie a punta o se all'improvviso fosse diventata verde.
"L'altra sera ti ho visto tremare ..."
"Ahhhhhh! ", esclamò Emily, contenta di non avere nulla di così strambo. "Mi hai visto tremare mentre dormivo?"
"È stato strano vederti così, non riuscivi neanche a parlare!"
"Ma non è una cosa pericolosa", si affrettò a precisare Emily, raggomitolando il filo che la mamma le aveva dato per fissare il telo con cui fare il tetto.

Emily era davvero scoraggiata mentre guardava la casetta da finire: non ce l'avrebbe mai fatta da sola!

"Sembri triste, Sara. Perché?"
"Perché sei strana, sai…", spiegò Sara, continuando a colorare.

Eppure Emily ci aveva provato,
a farle tornare il buon umore e la
voglia di giocare insieme.
Le aveva dato il permesso
di giocare con le sue bambole,
di prendere i suoi colori.
Le avrebbe prestato persino il suo
coniglietto preferito, se solo Sara glielo
avesse chiesto.
Ma nulla sembrava funzionare…

Emily e Sara erano due sorelle davvero inseparabili. Impossibile vederle giocare l'una senza l'altra… Ma un brutto giorno le cose cambiarono, al punto che Sara preferiva starsene da sola piuttosto che finire di costruire la casetta sull'albero progettata con tanta cura: dettaglio dopo dettaglio, disegno dopo disegno, chiodo dopo chiodo…

Sara e le sbiruline di Emily

Rachele Gracalene

Marina Wendy Di Biasio

Sara e le sbiruline di Emily

è un progetto di Rachele Giacalone
e Norina Wendy Di Blasio

Testi: Rachele Giacalone
Illustrazioni: Norina Wendy Di Blasio

Progetto grafico e impaginazione: Emiliano D'Angelo

I contenuti del libro sono disponibili sotto la licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Condividi allo stesso modo 3.0. Dunque, possono essere utilizzati purché sia citata la fonte, non siano utilizzati a scopo commerciale, siano condivisi con la stessa licenza.

La fiaba è il luogo di tutte le ipotesi;
essa ci può dare delle chiavi
per entrare nella realtà per strade
nuove, può aiutare il bambino
a conoscere il mondo.

Gianni Rodari

“Davvero? I fulmini ? E piove anche nella tua testa?”
“No. Non piove, ci sono solo i fulmini!”
“E come si chiamano questi fulmini?”
“Veramente hanno un nome un po’ difficile: crisi epilettiche. Ma a me, questo nome non piace molto. Ne vogliamo trovare uno nuovo insieme?”