

# IL MARE IN TESTA

A stylized illustration of a young boy's face. He has brown hair, large blue eyes, and is wearing round, teal-rimmed glasses with blue temples. He is also wearing a dark blue cap with a teal band. The background behind the cap is a vibrant blue with white streaks, suggesting motion or a bright sky. The overall style is soft and painterly.

Matilde Debenedetti

Valeria Suria



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



Tutti i diritti riservati

Il mare in testa  
Autore: Matilde Debenedetti  
Illustrazioni: Valeria Suria

I Edizione, aprile 2022

# IL MARE IN TESTA

Matilde Debenedetti

Valeria Suria

## PREFAZIONE

Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE) e Fondazione Epilessia LICE con questo libretto vogliono ancora una volta fornire uno strumento narrativo utile a migliorare a vari livelli la comunicazione tra operatori della salute, Persone con Epilessia e loro familiari.

Quando una forma di Epilessia interessa bambini in tenera età, le difficoltà di comunicazione riguardo l'entità della patologia e i metodi necessari sia per diagnosticarla che per curarla diventano a volte insormontabili, e ciò contribuisce a creare problemi di accettazione e di giusta comprensione della malattia che già di per sé è gravata da pregiudizi millenari e disinformazione diffusa.

LICE ha intrapreso questo percorso, che si inserisce in qualche maniera nell'ambito della disciplina denominata Medicina Narrativa, un decennio fa, pubblicando un libro-favola intitolato "*Sara e le sbiruline di Emily*". In quel caso fu una mamma, Rachele Giacalone, a offrirci quanto era riuscita a elaborare, partendo da una sua esigenza personale: scrivere un racconto per poter spiegare alle sue due bambine il disturbo diagnosticato alla sorellina maggiore, evitando paure e drammatizzazioni eccessive di un evento che comunque aveva creato turbamento all'interno della famiglia e della scuola. Il racconto, non utilizzando i freddi termini scientifici, permise di far passare un messaggio rassicurante sia verso il problema specifico che nei confronti dell'ambiente sanitario che doveva essere frequentato per le visite di controllo.

Successivamente sono stati raccolti un centinaio di racconti e poesie scritte da Persone con Epilessia, familiari e caregivers, pubblicati nel 2014 in un libro "*A volte non abito qui*", che

ci ha permesso di raggiungere individui di varia età e con problematiche molto diverse; anche in quel caso fu significativo il richiamo ricorrente al mondo dell'infanzia, con le sue atmosfere da fiaba, i supereroi e i mostri. Un tentativo forse di ritornare a guardare l'Epilessia con occhi innocenti, non ancora esposti a preconcetti e superstizioni, oppure di svincolarsi dalla fredda razionalità a favore di un atteggiamento più creativo e fantasioso.

Con *"Il mare in testa"* riprendiamo il viaggio nella narrazione delle Epilessie rivolta ai bambini e questa volta siamo grati a Matilde Debenedetti (tecnico di neurofisiopatologia) e Valeria Suria (illustratrice) per averci fornito un prezioso libriccino che con il suo semplice testo e le attraenti figure si prefigge lo scopo di aiutare noi medici a comunicare la diagnosi in un modo assolutamente accettabile per quell'età e di spiegare in maniera comprensibile in cosa consiste l'elettroencefalogramma, che altrimenti rischia di essere visto come un esame misterioso se non pericoloso. Il titolo racchiude una bellissima metafora, l'epilessia viene descritta dal medico come una tempesta che scuote all'improvviso la tranquillità delle acque del mare, tranquillità che poi potrà essere ristabilita con la giusta cura... e il bambino a quel punto si rasserena, pensando di avere un mare tranquillo in testa, dove tanti pesciolini nuotano con delle cuffiette come quella che il tecnico gli mette in testa per registrare l'elettroencefalogramma!

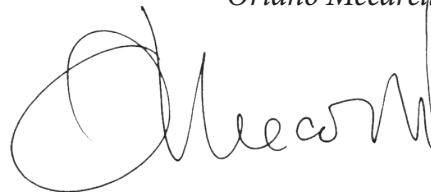
Siamo sicuri vi piacerà...

*Laura Tassi*



Presidente LICE

*Oriano Mecarelli*



Past President LICE



IL MARE IN  
TESTA

Lorenzo ha 7 anni e frequenta la seconda elementare.  
E' un bambino allegro, adora giocare con gli amici, disegnare  
e il suo colore preferito è il blu.  
Negli ultimi mesi però qualcosa sembra essere cambiato, tanto  
che la maestra vuole un colloquio con i genitori del bambino.



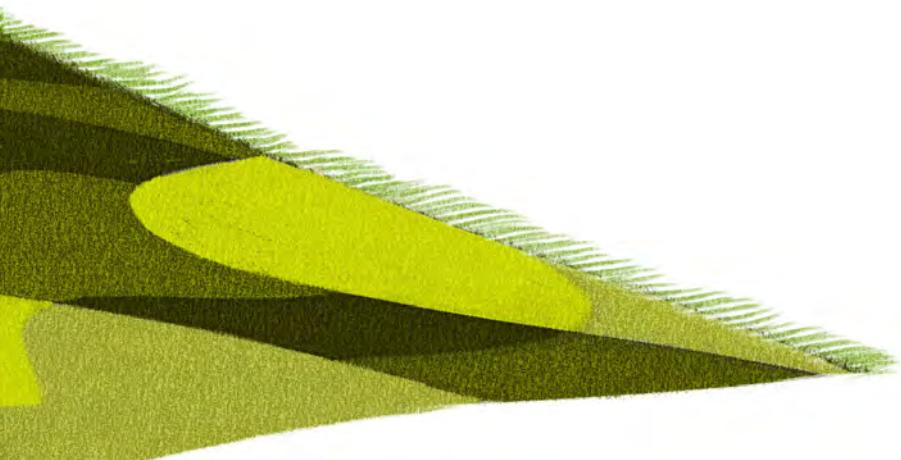




Oggi Lorenzo si prepara per andare a scuola.

Come tutte le mattine fa colazione con latte e cereali, si lava i denti e sale in auto con la mamma.

Una volta arrivati, la mamma gli dà un bacio e lo segue con lo sguardo mentre entra nel cortile e si dirige verso l'ingresso.



Lorenzo trascorre la giornata assieme agli altri bambini seguendo le lezioni delle maestre.



Tuttavia, ogni tanto, si incanta a guardare fuori dalla finestra e così Francesco, il suo compagno di banco, gli dà una gomitata per riportarlo alla realtà.



Finita la scuola, uscendo dalla classe vede la mamma che lo saluta con un grande sorriso. C'è anche il papà.

Lorenzo pensa che sia strano, di solito passano i nonni o la mamma a prenderlo.

Lorenzo - “Ciao! Papà, come mai ci sei anche tu?”

Papà - “La maestra voleva fare due chiacchiere con noi. Andiamo a prendere un bel gelato, ti va?”

Lorenzo - “Sì, che bello!”



Mentre sono in macchina, Lorenzo racconta la sua giornata, le cose che ha imparato e i giochi che ha fatto con il suo amico Francesco.

La mamma incuriosita gli chiede: “Come sta Francesco? È sempre il tuo compagno di banco?”. “Sì, mi piace stare vicino a lui, anche se ogni tanto mi dà delle gomitate perché dice che mi incanto” risponde.



Una volta rientrati a casa Lorenzo vuole sapere che cosa volesse la maestra. I genitori gli chiedono se, negli ultimi mesi, ha ricevuto dei commenti strani da parte dei compagni o se è stato richiamato più spesso perché distratto.

Lui conferma che, effettivamente, i compagni ogni tanto si arrabbiano perché devono ripetergli le cose e le maestre gli dicono di stare attento. A lui però sembra tutto normale e non capisce il perché.

La mamma gli dice che sarebbe meglio capire insieme l'origine di questa distrazione.

“Non sei curioso di scoprirlo?”

“Ma io non faccio nulla di male, non me ne accorgo!” risponde Lorenzo indispettito.

Il papà prova a incuriosirlo:

“E se ti dicessi che c'è un modo per scoprire la causa di questa distrazione?”

Lorenzo - “Quale?”

La mamma lo abbraccia e gli dice:

“C'è un dottore speciale che si occupa proprio di questo. Alcuni bambini, a volte, sono poco attenti”.

Lorenzo non sembra tanto convinto.







Dopo qualche giorno i genitori accompagnano il bambino dal dottore di cui gli avevano parlato.

Nella sala d'attesa ci sono tantissimi giochi e libri. Lorenzo trova una scatola piena di fogli e matite colorate. Si mette a disegnare.

Da un'altra stanza arriva un signore vestito di bianco che gli si avvicina chiedendogli con un sorriso:

“Ciao Lorenzo, cosa stai disegnando?”

“Dei pesci” risponde lui.

Tutti insieme si accomodano nello studio del dottore, il quale, dopo aver fatto una serie di domande ai genitori, si rivolge al bambino.

“Vedi Lorenzo, per capire il motivo della tua distrazione è necessario effettuare un esame particolare, che ci permette di capire che cosa succede dentro la tua testolina”.

“Cosa succede dentro la mia testa?”, chiede Lorenzo preoccupato.

“Adesso lo scopriremo, ma non sarai da solo, con te ci saranno mamma e papà e un tecnico che ti spiegherà tutto, okay?” risponde il dottore tranquillizzandolo.

Il bambino viene accompagnato dai genitori in un'altra stanza, dove ad accoglierlo c'è una ragazza, anche lei vestita di bianco.

“Ciao Lorenzo, come va? Stai tranquillo, siediti su questa sedia così ti spiego meglio cosa dobbiamo fare. Questo esame si chiama elettroencefalogramma. E' una parola lunga e difficile, ma non preoccuparti, ti prometto che non farà male, però ho bisogno della tua collaborazione. Va bene?”.





Lorenzo, stringendo la mano della mamma, guarda attentamente il cappellino strano che gli fa vedere la ragazza.

“Questa è una cuffia, vedi? E’ molto simile a quella che usi in piscina. Ne ho scelta una blu, come il tuo colore preferito!”

Lorenzo, adesso un po’ più tranquillo, sorride e le chiede “Cosa sono questi buchi sulla cuffia?”

“Si chiamano elettrodi, sono dei bottoncini dentro ai quali metterò un pochino di gel, simile a quello dei capelli.” risponde il tecnico.

“Farà male?” chiede Lorenzo.

“No, adesso te lo dimostro”. La ragazza procede con la preparazione dell’esame e invita il bambino a sdraiarsi su un comodo lettino, spiegandogli che sarà un po’ noioso:

“Lorenzo adesso iniziamo l’esame con gli occhi chiusi, come quando fai la nanna, ogni tanto ti chiederò di aprire e chiudere gli occhi, ti accenderò questa lampada da cui usciranno tante lucine, e poi ti chiederò di fare dei respiri profondi, come quando devi gonfiare un palloncino, ma un palloncino bello grande. Okay?”

“..Sì” risponde Lorenzo sdraiandosi e chiudendo gli occhi.

Al termine dell'esame il tecnico tocca la mano di Lorenzo  
"Molto bene, abbiamo finito. Sei stato bravissimo! Come ti senti?".

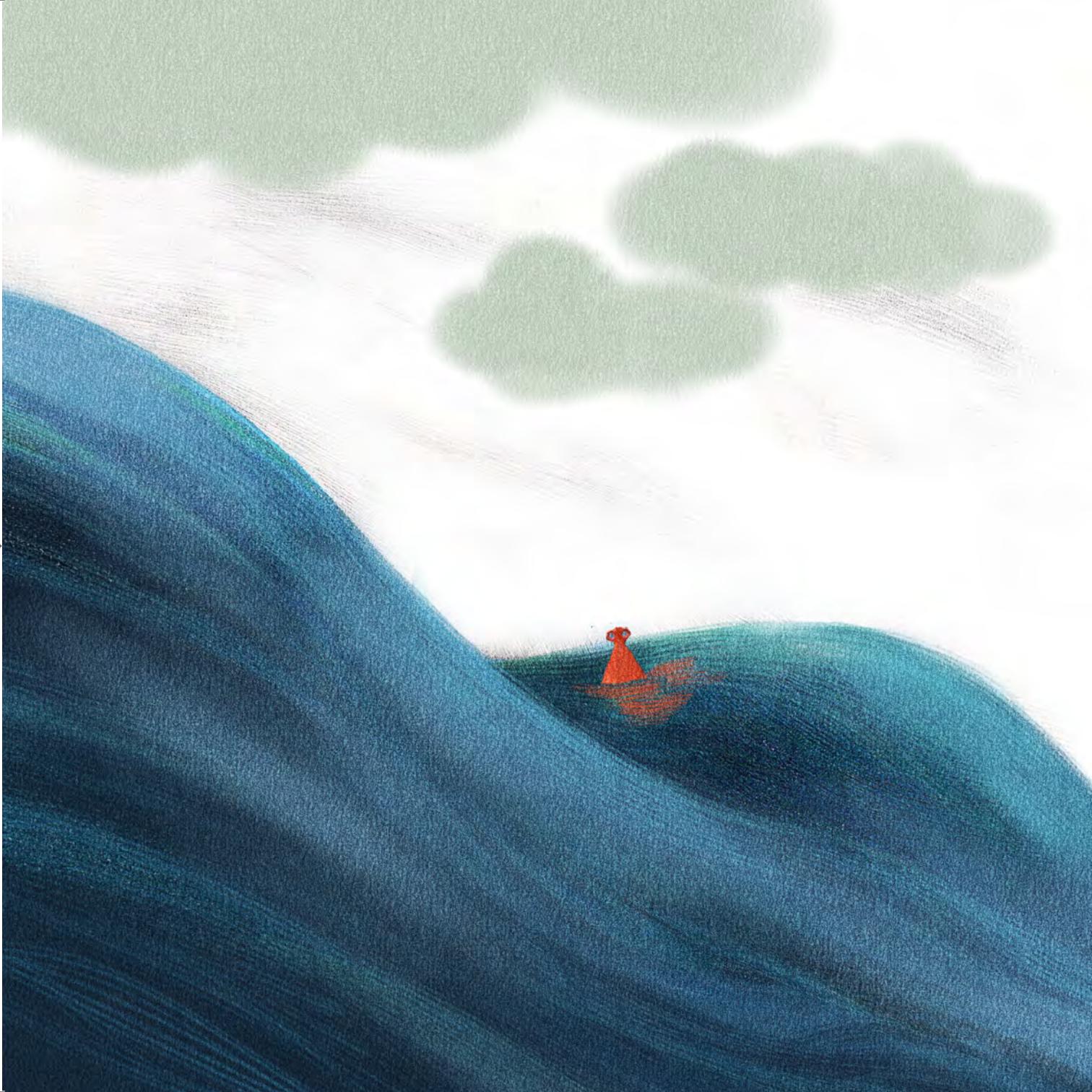
Lorenzo - "Bene, anche se tutti questi respiri mi hanno un po' stancato."

"Adesso ti tolgo la cuffia e poi puoi tornare di là dal dottore"  
dice la ragazza.

Vedendo arrivare il bambino sorridente, il dottore gli chiede:  
"Allora ometto, com'è andata?"

"Il tecnico mi ha detto che sono stato bravissimo" risponde  
Lorenzo orgoglioso.





Dopo un colloquio con i genitori, il dottore si rivolge al bambino “Ti piace il mare?”.

Lorenzo - “Sì moltissimo”

Dottore - “Il mare è sempre calmo e piatto come una tavola?”

Lorenzo - “No, ogni tanto ci sono delle onde grandissime! Quando è così mamma e papà non mi fanno mai fare il bagno”.

Dottore - “Ecco, questo è quello che succede dentro la tua testolina quando ti incanti. Si chiama EPILESSIA. Il tuo cervello si comporta proprio come il mare. Dipende da cosa stai facendo: per esempio quando dormi il mare è calmissimo. Ogni tanto, però, quando ti incanti, il mare diventa mosso con delle onde molto alte. Sai dirmi come fa il mare a tornare calmo?”.

“Ma è ovvio, ci pensa il re del mare!” esclama Lorenzo.

“Giusto, il re del mare! Lui però ha tante cose da fare sai, il mare è molto grosso. Vogliamo aiutarlo a calmare il mare?”.

“E come facciamo?” chiede stupito il bambino.



Il dottore tira fuori dalla tasca una scatola colorata, e aprendola gli dice:

“Con queste pastiglie ti distrarrai molto meno”.

Dopo un momento di esitazione, Lorenzo chiede con sguardo serio:

“Prendendo questa pastiglia aiuto il re del mare a calmare le onde?”.

Dottore - “Bravo! Ma non ne basta una, ci vorrà del tempo. In futuro dovremo rifare l’esame con la cuffia per controllare le onde del mare”.

Lorenzo guardando la scatola nella mano del dottore

“Non mi piacciono le pastiglie, non riesco a mandarle giù”.

Il dottore sorridendo lo rassicura:

“Va bene, se preferisci ci sono anche lo sciroppo o la bustina da sciogliere in acqua”. Il bambino tranquillizzato da questa alternativa, esclama

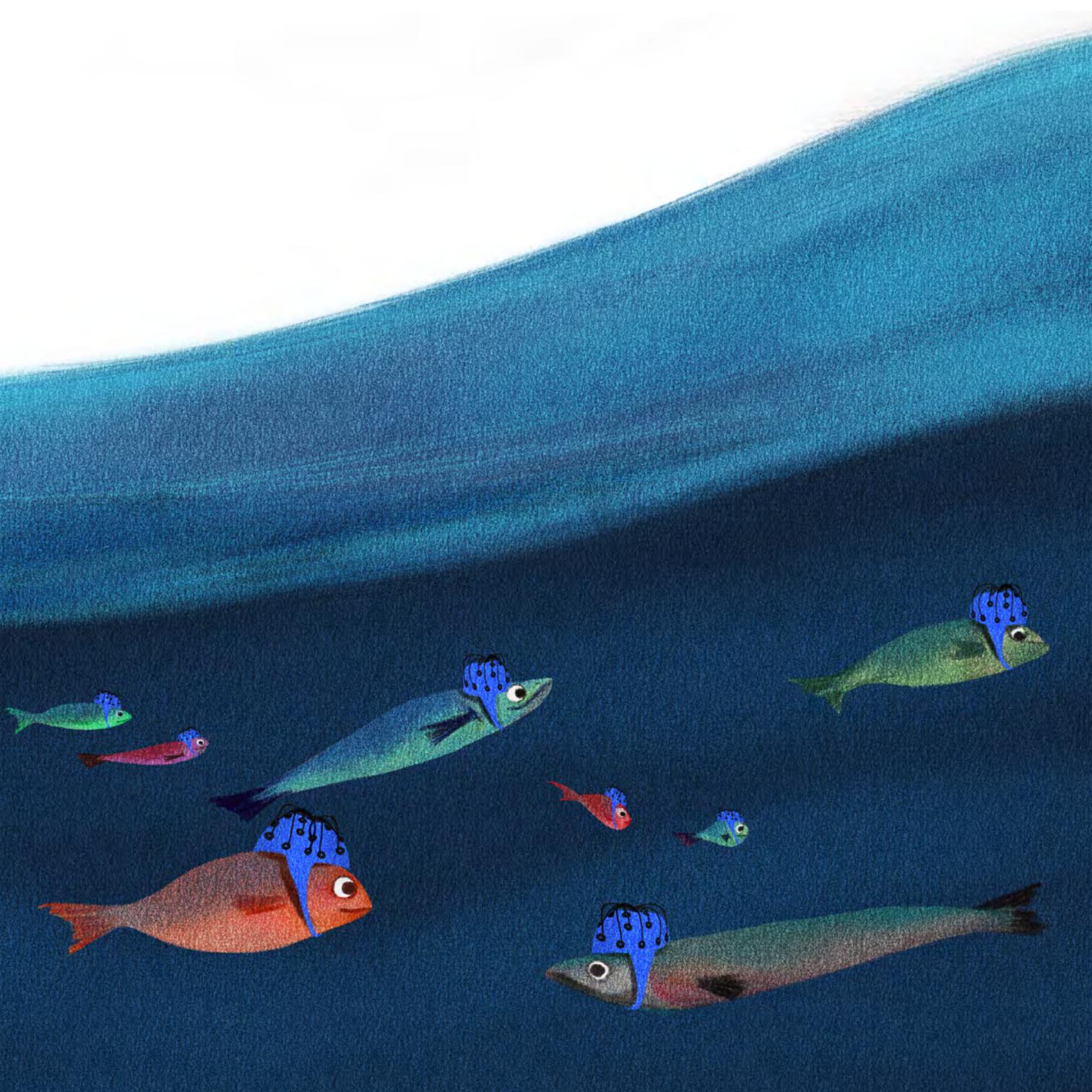
“Sì, la bustina che si scioglie”.



Alla fine della visita, Lorenzo torna in sala d'attesa e riprende a disegnare. Sul foglio compare un mare pieno di pesciolini. Tutti hanno una cuffia, come quella che ha usato lui, sulla testa.

Lorenzo, immerso nel suo disegno inizia a pensare di avere il mare in testa.







Per ulteriori informazioni sulla patologia

Lega Italiana Contro l'Epilessia (LICE)  
[www.lice.it](http://www.lice.it)

Fondazione Epilessia LICE  
[www.fondazionelice.it](http://www.fondazionelice.it)

*I contenuti di questo libro hanno uno scopo puramente informativo e  
non sostituiscono in alcun modo il parere di un medico.*