



## *Epilessia: da un male "sacro" a una malattia come altre*

un progetto a cura di Peppino Ortoleva, in collaborazione con

Lega Italiana contro l'Epilessia e Fondazione Epilessia LICE onlus

(Comitato Promotore LICE coordinato da Oriano Mecarelli e composto da: Ettore Beghi, Giuseppe Capovilla, Roberto Michelucci, Emilio Perucca, Paolo Tinuper, Federico Vigevano, Maura Stella)

### **Perchè la mostra**

L'epilessia è un male diffuso (si calcola che ne soffra circa l'1% della popolazione) ma assai poco conosciuto, oggetto di pregiudizi e timori da parte di chi non ne ha avuto esperienza, spesso tenuto nascosto da parte di chi ne soffre e dei suoi familiari. D'altra parte (anzi in gran parte per gli stessi motivi) si tratta di un male che proprio per le sue peculiari caratteristiche ha a lungo creato a torno a sé un alone quasi mitico: dall'antica denominazione di "morbo sacro" all'associazione nell'era cristiana con forme di possessione, fino alla fascinazione esercitata su scrittori e artisti, alcuni dei quali, come Fedor Dosto'evskij, ne soffrivano in prima persona. E' un male che costituisce per chi lo vive una peculiare esperienza, che sarebbe importante poter condividere senza il timore di essere caricati di uno stigma: perché, come venne intuito fin dall'antichità da grandi medici a cominciare da Ippocrate, è un male come tanti altri; ed è attualmente un oggetto importante della ricerca scientifica, in particolare in ambito neurologico.

Il progetto della mostra nasce da tutti questi aspetti del fenomeno epilessia, e mira a coniugare la divulgazione scientifica, l'azione diretta a combattere i pregiudizi, la diffusione della consapevolezza. Intende rivolgersi agli epilettici come ai loro familiari, ma anche a chi non ha alcun diretto contatto col male, coniugando l'informazione approfondita e la risposta a una domanda di sapere con la narrazione storica, l'esposizione diretta delle esperienze personali con l'esposizione di opere artistiche e cinematografiche e la lettura di testi letterari.

La mostra vuole affrontare in modo aperto un fenomeno medico e anche sociale che per troppo tempo è stato oggetto di dicerie infondate e insieme dare voce all'esperienza concreta di un gran numero di persone; vuole spiegare il peculiare rilievo che questa malattia ha assunto in molte culture, e insieme promuoverne la conoscenza, anche a partire dal presupposto che una migliore informazione sul male e sulle sue caratteristiche può dare un aiuto importante a coloro che ne soffrono e alle loro famiglie.

### **Caratteri e linguaggi della mostra**

La mostra *Epilessia. Da un male "sacro" a una malattia come altre* (il titolo è provvisorio) è pensata per essere trasferita in diverse città sul territorio italiano, come parte e punto focale di un più ampio progetto di comunicazione della/ sull'epilessia ad opera della LicE e di alcune associazioni di malati e di familiari. E' pensata per essere vista da una varietà di pubblici: dalle scolaresche (pur senza avere i caratteri di una mostra strettamente didattiche), a coloro che, epilettici o familiari, vivono più direttamente il male, al grande pubblico delle persone interessate agli aspetti scientifici e umani della malattia e anche delle persone curiose delle implicazioni storiche mitiche di un male così apparentemente inconsueto.

La mostra non dev'essere pertanto ridicibile a un genere rigido e univoco, come l'esposizione strettamente scientifico-divulgativa o quella storico-culturale, o quella a finalità di sensibilizzazione sociale, anche se tutti questi aspetti ne faranno parte. Lungo il percorso verranno accostati molteplici punti di vista: quello dello stesso epilettico e della percezione della propria esperienza; quello di coloro che con l'epilessia convivono in quanto familiari o amici dei malati; quello dei medici che la curano e più in generale degli scienziati che ne cercano le cause e ne studiano le dinamiche; quello della storia sociale di un male oggetto da millenni di pregiudizi e insieme di curiosità; quello della storia artistica (dal cinema alla pittura alla letteratura) della rappresentazione dell'epilessia e dell'epilettico.

La mostra usa pertanto una varietà di linguaggi, sia per dare spazio riconoscibile ai diversi punti di vista sia anche per evidenziare l'interesse non solo scientifico del tema; e per mettere in gioco nel visitatore, sia quello che può avere una familiarità con il male sia quello che gli è del tutto estraneo, interesse e curiosità, immedesimazione e comprensione, riflessione e ragionamento.

In particolare

-sarà usato il linguaggio fotografico e video per la documentazione diretta del fenomeno (negli umani e anche negli animali, essendo il carattere trans-specifico una caratteristica importante ma spesso poco conosciuta del male), tenendo conto della disponibilità fin dall'Ottocento di archivi di **fotografia clinica**; il video servirà inoltre anche a dare **voce ai testimoni**, diretti e indiretti; e in alcuni punti della mostra i video potranno dare luogo a vere e proprie **installazioni**;

-saranno usate **opere d'arte** e **sequenze cinematografiche**, anche per dare alla storia culturale del male e delle rappresentazioni che ne sono state date l'evidenza che solo l'arte può ottenere; le grandi rappresentazioni letterarie, da Dante a Dosto'evskij, potranno essere lette da attori e ascoltate in voce in ambienti animati da immagini e testi; senza dimenticare l'esistenza di opere importanti come **la graphic novel** di David B., *Il grande male*; non è inoltre da escludere l'**invito a giovani artisti** sensibili alla tematica del male e la sofferenza perché si cimentino con opere di pittura, scultura, installazioni;

-saranno usate **rappresentazioni fortemente graficizzate, anche tridimensionali** dei processi neuro-cerebrali che generano il male, ne condizionano le dinamiche, ne rendono possibile la cura: inclusa, se economicamente possibile, la presenza di **modelli anche di grandi dimensioni** per accentuare la visibilità dei fenomeni (ad esempio un "viaggio nel cervello" che renda percepibili "dall'interno" alcuni aspetti del male);

-saranno usati con discrezione **supporti informativi** per chi voglia approfondire le sue conoscenze: dall'accesso a postazioni interattive per approfondimenti e curiosità alla distribuzione di opuscoli con funzioni anche di informazione socio-sanitaria:

-un **libro della mostra** potrà completare l'esposizione con un diverso linguaggio, ospitando anche interventi critici e di riflessione oltre che alcune delle immagini e delle informazioni più suggestive.

### **I contenuti della mostra**

Quello che segue è un sommario generale dei temi e delle loro rappresentazioni; l'ordine corrisponde a quello di un possibile percorso, ed è naturalmente provvisorio.

#### 1. Un male grande

All'inizio della mostra il visitatore è messo al cospetto dell'*epilambanein* che dà il nome alla malattia, può "vedere" una crisi epilettica e ascoltarne il racconto, per mezzo di testimonianze, sequenze cinematografiche e audiovisive, testi letterari. Potrà anche rendersi conto della varietà delle forme di epilessia

#### 2. Un male sacro?

L'alone mitico che circonda il male, causa di pregiudizi e anche di fascinazione, viene "smontato" nelle sue cause, letto nella sua storia e attraversato in una varietà di culture, per mezzo soprattutto di testi e di narrazioni.

### 3. Un male sommerso

Dal mito si passa all'epilessia come condizione quotidiana, affrontando le assenze, i piccoli mali e la vita ordinaria di chi ne soffre, per mezzo soprattutto testimonianze che ci fanno comprendere un mondo interno difficile da descrivere.

### 4. Un male misterioso

A questo punto il visitatore è pronto per affrontare alcune domande più propriamente scientifiche, ed essere guidato in un percorso divulgativo che gli illustra anche per mezzo di grafici e modelli 3D di grande efficacia l'epilessia nel sistema neuro-cerebrale umano, quello che ne sappiamo (incluse le cause possibili e le terapie) e anche quello che cosa ancora non ne sappiamo.

### 5. Un male umano?

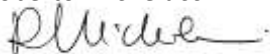
La presenza dell'epilessia nelle specie animali è un fatto spesso ignorato e che colpisce molto sia chi ne ha esperienza sia chi non lo conosce. In questa parte della mostra si illustreranno le somiglianze e le differenze rispetto alle forme di epilessia umana, e anche, per quello che ne sappiamo e capiamo, come gli animali vivono con il male.

### 6. Un male

Al termine della mostra, l'epilessia viene presentata come *una* malattia tra le altre, sottolineando che la sua storia mitica e culturale, in sé interessante e anche affascinante, non deve in alcun modo contribuire a un pregiudizio che dura da troppo tempo. In questa sezione si tornerà sulle testimonianze, dall'ottica di chi deve affrontare giorno dopo giorno il male e le sue implicazioni. E si trarrà una sintesi della mostra nel suo insieme.

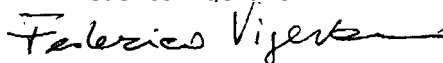
Ci saranno poi postazioni interattive che i visitatori potranno interrogare per approfondire i temi proposti si trovano al termine della mostra; è da valutare anche in relazione allo spazio se disporre alcune lungo il percorso (ad esempio nei punti 2 e 4) o al termine.

Roberto Michelucci



Presidente LICE

Federico Vigeveno



Presidente Fondazione LICE Onlus

Oriano Mecarelli

Resp. Commiss. Promozione LICE

